ACTION CANCER ONTARIO

Plan stratégique

AUTORISÉ PAR LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE ACO
25 NOVEMBRE 1999

101-01957/

ACTION CANCER ONTARIO

Plan Stratégique

Table des matières

RÉSUMÉ GÉNÉRAL 1

1 CONTEXTE DU PLAN STRATÉGIQUE 5

1.1 ACO : MANDAT ET COMPÉTENCES 5
1.2 SITUATION ACTUELLE 6
1.3 RÉEXAMEN DU PLAN STRATÉGIQUE 6

2 ORIENTATION DU PLAN STRATÉGIQUE 7

2.1 VISION 7
2.2 VALEURS 7
2.3 OBJECTIFS 7
2.4 QUATRE THÈMES PRINCIPAUX 7

3 ACCROÎTRE LES COMPÉTENCES ESSENTIELLES : INITIATIVES REQUISES 8

3.1 CAPACITÉ DE RÉPONDRE AVEC COMPASSION AUX BESOINS DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LE CANCER OU QUI RISQUENT DE L'ÊTRE, ET DE COMMUNIQUER DE FAÇON CLAIRE ET RÉFLÉCHIE AVEC TOUS LES INTERVENANTS 8
3.2 CAPACITÉ DE COLLABORER AVEC NOS PARTENAIRES ACTUELS ET FUTURS 9
3.3 CAPACITÉ D'ÉLABORER, RÉUNIR, SYNTHÉTISER, APPLIQUER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LE CANCER 11
3.4 CAPACITÉ DE SE PROCURER, MAINTENIR ET GÉRER LES RESSOURCES NÉCESSAIRES (PERSONNEL, ADMINISTRATION, IMMOBILISATIONS) 13

4 RÉALISATION DES OBJECTIFS : INITIATIVES REQUISES 14

4.1 RÉDUIRE L'INCIDENCE ET LA MORTALITÉ DU CANCER EN ONTARIO 15
4.2 AMÉLIORER LES RÉSULTATS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER 21
4.3 AMÉLIORER L'ACCÈS ET ACCÉLÉRER L'ORIENTATION DES PATIENTS AU SEIN DU RÉSEAU, ET ASSURER LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS À TOUS LES PATIENTS 27
4.4 AMÉLIORER LES CONNAISSANCES DU PUBLIC ET DES SPÉCIALISTES SUR LES CAUSES, LES INDICATEURS ET LE TRAITEMENT DU CANCER 32
4.5 ÉLARGIR LES CONNAISSANCES À PROPOS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER PAR LE BIAIS DE LA RECHERCHE 34
4.6 ASSURER L'EFFICACITÉ DE LA PLANIFICATION, DE L'ORGANISATION, DE LA GESTION ET DE LA PRESTATION DES SERVICES DE CANCÉROLOGIE 37

5 MISE EN OEUVRE 42

6 ANNEXE 43

6.1 CONDITIONS ACTUELLES AU PLAN EXTERNE ET INTERNE 43

Action Cancer Ontario
Plan stratégique

RÉSUMÉ GÉNÉRAL

Le mandat de Action Cancer Ontario est de réduire la charge croissante découlant du cancer en Ontario en faisant en sorte que l'ensemble des résidants de la province aient un accès équitable, en temps opportun, à un réseau intégré de programmes d'excellence, coordonnés et efficaces en matière de prévention, de dépistage précoce, de soins, de formation et de recherche.

ACO est l'un des nombreux partenaires au sein du réseau ontarien de lutte contre le cancer, constitué par l'ensemble des programmes et services qui visent à prévenir et déceler le cancer, dispenser des soins aux personnes atteintes, découvrir de nouvelles connaissances et informer et former le public et les spécialistes à propos du cancer. Tous ensemble, ces partenaires doivent orienter leur action sur les besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être en vue d'améliorer leurs résultats au plan de la santé et leur satisfaction générale à l'égard du réseau de cancérologie.

Comment ACO pourra-t-il s'acquitter de sa mission? Conformément à son rôle de principal conseiller du ministère de la Santé et des Soins de longue durée sur les questions relatives au cancer et à ses responsabilités touchant le bon fonctionnement et l'orientation du réseau de lutte contre le cancer de l'Ontario, ACO a entrepris un processus de consultation élargi afin d'élaborer le présent plan stratégique. Les réponses des intervenants ont permis de dégager quatre thèmes principaux sur lesquels ACO doit axer ses activités :

- Amélioration des résultats et de la satisfaction des patients et du public.
- Collaboration et participation communautaire.
- Systèmes d'information permettant d'améliorer les résultats, la satisfaction et la collaboration.
- Planification, recrutement et maintien des ressources humaines.

ACO doit accroître et maintenir sa capacité de **répondre avec compassion aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et de communiquer de façon claire et réfléchie avec tous les intervenants**. ACO doit apprendre à **collaborer plus efficacement avec ses partenaires actuels et futurs**, et continuer d'adapter ses rapports et ses structures régionales d'organisation au fur et à mesure de l'évolution du réseau de soins de santé de l'Ontario.

Afin de s'acquitter de son rôle au sein de l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer, ACO doit se doter des systèmes d'information et des capacités de gestion et d'analyse nécessaires afin **d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer**, et **de se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires (personnel, administration et immobilisations)**. Ces systèmes et ces capacités doivent être reliés à ceux des autres fournisseurs afin de permettre une planification commune de l'ensemble du réseau et de combler plus particulièrement les lacunes graves qui existent au plan des ressources humaines.

Le plan stratégique définit six objectifs qui orientent les efforts visant à réduire la charge croissante découlant du cancer en Ontario. ACO a élaboré son plan d'action en vue d'assurer le bon fonctionnement, l'orientation et le soutien du réseau de cancérologie et la réalisation de ces objectifs.

En vue de **réduire l'incidence et la mortalité du cancer en Ontario**, ACO entend collaborer avec ses partenaires à diverses initiatives en vue de prévenir le cancer et, grâce à des programmes de dépistage, déceler le cancer aussitôt que possible. ACO cherchera à se procurer les fonds nécessaires afin de mettre sur pied de nouveaux programmes de dépistage qui permettent de réduire effectivement la mortalité, par exemple le dépistage colo-rectal et le dépistage génétique, et poursuivra l'élargissement de ses programmes de dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus. Les recherches et l'élaboration de

programmes visant à mieux cerner les causes du cancer et à réduire les expositions se poursuivront. Les systèmes d'information ont un rôle essentiel à jouer si l'on veut que le réseau de cancérologie puisse mener à bien ces programmes de dépistage et suivre l'évolution du cancer. Des immobilisations seront donc réalisées en vue d'améliorer la collecte et la compilation des données et d'élargir le réseau. Un programme de soins de cancérologie auprès des peuples autochtones sera mis en œuvre afin de réduire la charge provoquée par le cancer dans cette population.

En vue **d'améliorer les résultats pour les personnes atteintes d'un cancer**, ACO poursuivra ses programmes sur les soins fondés sur la recherche et les soins de soutien. Les soins fondés sur la recherche peuvent fournir aux patients et aux responsables des soins les renseignements dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées. Compte tenu de la disponibilité des ressources, des investissements seront réalisés afin d'élargir les applications des travaux de recherche à toutes les activités de lutte contre le cancer et d'élaborer et mettre en œuvre des systèmes d'information susceptibles de fournir l'information nécessaire au moment opportun. En ce qui concerne les soins de soutien, la grande majorité des services sont dispensés par des organismes autres que ACO. Les initiatives mettront donc l'accent sur la collaboration au sein des régions afin d'élaborer une vision commune et les rôles organisationnels et les responsabilités nécessaires afin de promouvoir une approche intégrée et d'adopter un plan d'action.

En vue **d'améliorer l'accès et d'accélérer l'orientation des patients au sein du réseau, et d'assurer la qualité des services offerts aux patients**, il importe avant tout de collaborer avec nos partenaires afin de déterminer et de déployer les ressources nécessaires afin de permettre aux patients de recevoir des soins appropriés au moment opportun. L'accent sera mis sur la formation, le recrutement et le maintien du personnel, ainsi que sur l'ouverture de trois nouveaux centres régionaux de cancérologie en 2002. Les mesures nécessaires pour soutenir et mieux intégrer les fournisseurs de soins provenant de diverses disciplines dans le réseau de cancérologie grâce au partage de l'information et à la mise en place de réseaux sont expliquées en détail dans le plan. Les ressources nécessaires seront réunies pour d'autres initiatives, notamment celles visant à favoriser l'accès des patients aux services grâce à des centres d'évaluation, des voies d'acheminement pour les soins, la mise en place de gestionnaires de cas et l'élaboration d'un programme structuré de médicaments contre le cancer.

ACO jouera le rôle de forum et permettra à ses partenaires d'élaborer une stratégie en vue **d'améliorer les connaissances du public et des spécialistes sur les causes, les indicateurs et le traitement du cancer**. D'ici là, ACO continuera de jouer un rôle de premier plan en vue d'améliorer les connaissances et les pratiques des spécialistes des soins de santé dans le domaine du cancer. Pour favoriser la formation du public, ACO se dotera des moyens nécessaires afin de favoriser l'accès à l'information pertinente et de mettre sur pied des études pilotes sur les stratégies de formation efficaces permettant de rejoindre les populations insuffisamment desservies qui sont exposées à des taux plus élevés de morbidité et de mortalité.

En vue **d'élargir les connaissances sur la lutte contre le cancer par le biais de la recherche**, ACO entend collaborer avec ses partenaires afin de réunir des données sur la recherche en cancérologie dans la province, de déceler et soutenir certaines initiatives choisies dans les principaux domaines de recherche et de profiter de nouvelles sources de financement. Avec la constitution prochaine d'un Institut de recherche sur le cancer, dans le cadre des Instituts canadiens de recherche sur la santé, ACO entend profiter de toutes les possibilités offertes afin d'élaborer des partenariats avec le gouvernement fédéral et les autres provinces. Cette mesure s'ajoute aux activités générales de ACO, qui assure un financement de base aux chercheurs de ses centres de cancérologie. L'un des objectifs principaux de ACO sera de mettre sur pied un programme de recherches de transposition visant à favoriser la formation et le recrutement de chercheurs qui tentent d'établir des liens entre la recherche fondamentale, clinique et démographique, en plus de promouvoir la participation aux essais cliniques.

L'élaboration des infrastructures doit se poursuivre en vue **d'assurer l'efficacité de la planification, de l'organisation, de la gestion et de la prestation des services de lutte contre le cancer** dans la province. ACO prendra les mesures nécessaires pour favoriser l'évolution continue des structures

organisationnelles et des rapports susceptibles d'assurer la planification et la prestation conjointes des services, et cherchera à mettre en réseau les systèmes d'information des divers fournisseurs. ACO entend également travailler avec ses partenaires afin d'élaborer les instruments nécessaires pour favoriser la planification de l'ensemble du réseau, notamment à l'aide de modèles standardisés pour les plans d'activités régionaux. Une attention particulière sera apportée à la pénurie de ressources humaines, qui constitue un problème aigu, grâce à un réexamen des modèles de soins et du plan de ressources humaines pour l'ensemble du réseau. Les structures et les outils nécessaires à la planification doivent permettre au réseau d'être mieux en mesure d'appliquer rapidement les nouvelles connaissances à propos du cancer et de ses modes de traitement. Cet objectif est plus particulièrement important compte tenu de l'évolution possible des soins de cancérologie qui pourrait découler du séquençage du génome humain et de la détermination des gènes qui entraînent des risques pour certains types de cancer et modifient les réactions aux divers traitements.

En résumé, en mettant l'accent sur l'amélioration des résultats et la satisfaction des patients et du public, en collaborant avec ses partenaires, en mettant en œuvre des systèmes d'information et en planifiant la mise en place de ressources humaines appropriées, ACO permettra :

- à la population de l'Ontario d'avoir plus facilement et plus rapidement accès à des services de prévention, de diagnostic et de traitement de grande qualité;
- aux patients et aux fournisseurs de soins de prendre des décisions mieux éclairées à propos de la prévention ou du traitement du cancer;
- au réseau de lutte contre le cancer de l'Ontario d'assurer les meilleurs résultats aux patients, compte tenu des ressources disponibles par le biais des fonds provinciaux et des autres sources publiques de financement.

Action Cancer Ontario
Plan stratégique

1 CONTEXTE DU PLAN STRATÉGIQUE

1.1 ACO : Mandat et compétences

Chaque année, plus de 45 000 personnes en Ontario reçoivent un diagnostic de cancer, et 23 000 décèdent de cette maladie. Le nombre de personnes qui souffrent d'un cancer continue de s'accroître, non seulement en raison du vieillissement de la population mais également parce que les personnes atteintes vivent plus longtemps.

Action Cancer Ontario (ACO) est un organisme provincial dont le mandat est d'intégrer et de coordonner les services de lutte contre le cancer de la province et d'être le principal conseiller du ministère de la Santé et des Soins de longue durée sur les questions relatives au cancer. Le mandat de ACO est de réduire la charge croissante découlant du cancer en Ontario en faisant en sorte que l'ensemble des résidants de la province aient un accès équitable, en temps opportun, à un réseau intégré de programmes d'excellence, coordonnés et efficaces en matière de prévention, de dépistage précoce, de soins, de formation et de recherche.

Les services de lutte contre le cancer en Ontario sont dispensés par un grand nombre d'organismes. En voici quelques-uns :

- Le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario, qui a été constitué afin de répondre aux besoins actuels et futurs des enfants atteints d'un cancer en Ontario grâce à la collaboration, la promotion des droits, l'orientation, la formation et l'évaluation.
- Les établissements de soins de santé financés par les fonds publics, par exemple les hôpitaux, les centres d'accès aux soins communautaires, les bureaux de santé, les laboratoires diagnostiques et les organismes d'hygiène publique.
- Les organismes bénévoles comme la Société canadienne du cancer, Willow et les nombreux organismes d'entraide.
- Les organismes de bienfaisance comme les services de soins infirmiers communautaires, les hospices et les syndicats.
- Les organismes qui fournissent de l'information, notamment le Service d'information sur le cancer.
- Les fournisseurs individuels, par exemple les médecins de famille et les chirurgiens généralistes.

ACO est responsable d'environ 10 pour 100 de l'ensemble des dépenses affectées à la prestation des services de lutte contre le cancer, mais il doit en vertu de son mandat assurer l'orientation et le soutien nécessaire à la prestation de la gamme complète de services fournis par tous les autres organismes. ACO s'acquitte de son mandat par le biais de ses huit divisions régionales, qui comprennent chacune un centre régional de cancérologie, et grâce à ses nombreux programmes provinciaux comme le Programme de financement des nouveaux médicaments, le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein, le Réseau ontarien de génétique du cancer et le Registre des cas de cancer de l'Ontario.

1.2 Situation actuelle

Depuis sa constitution à partir die la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FORCTC), en avril 1997, avec un mandat élargi de la part du gouvernement et une nouvelle appellation, Action Cancer Ontario a réalisé des changements en profondeur dans ses activités au sein du réseau de lutte contre le cancer. *(On trouvera en annexe une description plus détaillée des conditions internes et externes qui caractérisent ACO.)*

À l'heure actuelle, le réseau de lutte contre le cancer doit s'adapter à la réforme des soins de santé, notamment à la restructuration des hôpitaux et des conseils régionaux de santé. Simultanément, comme presque tous les autres secteurs des soins de santé, le réseau de cancérologie fait face à une pénurie de spécialistes bien formés susceptibles de dispenser les services nécessaires, et à un financement qui ne progresse pas au rythme des nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année. Le plan du gouvernement fédéral visant à mettre sur pied des Instituts canadiens de recherche sur la santé devrait avoir des effets positifs sur le nombre et la qualité des travaux de recherche. Par ailleurs, les nouvelles recherches continuent d'accroître les contraintes financières étant donné que le coût des nouveaux médicaments et des nouvelles technologies est généralement plus élevé que ceux qu'ils remplacent. En raison de la multiplication de l'information disponible sur la santé et les soins de santé, les attentes du public continuent de s'accroître au plan des choix et de l'accès aux nouveaux traitements, ainsi qu'à l'égard de l'obligation redditionnelle de la part des établissements.

Depuis avril 1997, ACO a mis en place les structures essentielles nécessaires aux activités de huit organismes régionaux. Les conseils régionaux de Action Cancer Ontario, qui réunissent des représentants de ACO et de ses nombreux organismes partenaires dans chaque région, ont été créés et ont commencé à mettre en commun des données et à résoudre des problèmes. Les conseils régionaux sont dans une position privilégiée qui leur permet de jouer un rôle de premier plan dans la planification et la coordination du réseau de cancérologie, mais ils doivent également établir des liens de confiance entre ACO et ses nombreux partenaires. Les méthodes de gestion et les compétences nécessaires en vue d'effectuer la transition entre l'affectation des ressources dans un centre régional de cancérologie (comme le faisait la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer) et l'élaboration de partenariats au sein d'une région sont encore en voie d'élaboration.

1.3 Réexamen du plan stratégique

Le premier plan stratégique de ACO, qui a été autorisé par son conseil d'administration en octobre 1997, décrit un ensemble d'objectifs stratégiques établis pour mars 2000. Pour être en mesure de poursuivre sa planification au-delà de cette date, ACO a élaboré un plan initial fondé sur les observations que lui ont fourni les membres du conseil, des intervenants provenant d'un certain nombre d'organismes qui collaborent au réseau de lutte contre le cancer et des cadres qui ont participé à un atelier fermé sur la planification stratégique. Le *Document de consultation sur le plan stratégique* a ensuite été distribué aux personnes intéressées dans les conseils régionaux et les associations provinciales, et diffusé sur le réseau Internet. Des réunions ont été organisées avec les conseils régionaux, des représentants des hôpitaux, le Comité consultatif du président et le conseil d'administration de la division ontarienne de la Société canadienne du cancer. En outre, plus de 50 mémoires ont été reçus.

La qualité et la pertinence du présent plan stratégique découlent des suggestions et des observations présentées en réponse au *Document de consultation sur le plan stratégique* par les nombreux intervenants au sein du réseau de lutte contre le cancer de l'Ontario.

2 ORIENTATION DU PLAN STRATÉGIQUE

2.1 Vision

La vision qui sous-tend le premier plan stratégique continuera d'orienter de façon rigoureuse les activités futures de ACO :

> Réduire la charge croissante découlant du cancer en Ontario en faisant en sorte que l'ensemble des résidants de la province aient un accès équitable, en temps opportun, à un réseau intégré de programmes d'excellence, coordonnés et efficaces en matière de prévention, de dépistage précoce, de soins, de formation et de recherche.

2.2 Valeurs

L'énoncé suivant décrit les valeurs auxquelles ACO souscrit toujours :

> Action Cancer Ontario est principalement responsable de ses activités envers les personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et est tenu de dispenser ses services de façon à tenir compte des besoins particuliers des diverses collectivités et régions de la province.

2.3 Objectifs

Les cinq objectifs stratégiques de premier niveau sont repris tels qu'ils ont été énoncés à l'origine, avec deux modifications. Les activités de recherche font l'objet d'un objectif explicite, et l'ordre des objectifs a été modifié de façon à placer les patients et le public au premier rang et axer les besoins du réseau sur ceux des patients et du public. L'énoncé des objectifs du plan stratégique actuel est donc le suivant :

1. Réduire l'incidence et la mortalité du cancer en Ontario.
2. Améliorer les résultats pour les personnes atteintes d'un cancer.
3. Améliorer l'accès et accélérer l'orientation des patients au sein du réseau et faire en sorte que les patients aient accès à des services de qualité.
4. Améliorer les connaissances du public et des spécialistes sur les causes, les indicateurs et les modes de traitement du cancer.
5. Élargir les connaissances sur le cancer par le biais de la recherche.
6. Assurer l'efficacité de la planification, de l'organisation, de la gestion et de la prestation des services de lutte contre le cancer.

2.4 Quatre thèmes principaux

Le plan stratégique est axé sur quatre thèmes principaux, qui découlent des observations présentées par les personnes intéressées :

- Amélioration des résultats et de la satisfaction des patients et du public.
- Collaboration et participation communautaire.
- Systèmes d'information permettant d'atteindre ces objectifs.
- Planification, recrutement et maintien des ressources humaines.

3 ACCROÎTRE LES COMPÉTENCES ESSENTIELLES : INITIATIVES REQUISES

La capacité de ACO d'assurer l'orientation et le bon fonctionnement du réseau ontarien de lutte contre le cancer dépend directement de la mesure dans laquelle nous pourrons élaborer et maintenir certaines compétences de base. En vue de refléter les quatre thèmes principaux qui ont été dégagés lors des consultations avec les personnes intéressées, ACO doit être en mesure :

- De répondre avec compassion aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et de communiquer de façon claire et réfléchie avec tous les intervenants.
- De collaborer avec nos partenaires actuels et futurs.
- D'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer.
- De se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires (personnel, administration, immobilisations).

ACO doit mener à bien un certain nombre d'initiatives au sein de son propre personnel afin d'acquérir ces compétences et de susciter une culture organisationnelle qui les soutient.

3.1 Capacité de répondre avec compassion aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et de communiquer de façon claire et réfléchie avec tous les intervenants

Les besoins des personnes qui sont touchées par le cancer ou qui risquent de l'être doivent être au centre même de toutes les activités de Action Cancer Ontario. Les communications interpersonnelles représentent l'élément essentiel qui doit être mis de l'avant si l'on veut répondre à ces besoins : capacité d'écouter et de réagir au niveau de la prise de décisions à propos des systèmes et des programmes et au niveau des échanges personnels. Au fur et à mesure que ACO adopte des mesures afin de réduire la charge croissante découlant du cancer en Ontario, il importe également que chaque personne qui entre en contact avec le réseau de lutte contre le cancer soit traitée avec compassion et respect. De plus, les processus de prise de décisions doivent être structurés de façon à susciter et intégrer les perspectives des patients et du public, et à traiter de façon rigoureuse et appropriée les questions inhérentes d'ordre éthique.

Initiatives requises en vue d'accroître la capacité de ACO de répondre avec compassion aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et de communiquer de façon claire et réfléchie avec tous les intervenants :

3.1.1 Continuer de favoriser et d'accroître la participation des personnes touchées par le cancer aux structures de prise de décisions de ACO

ACO s'est doté d'une politique sur la représentation communautaire dès 1994. En vertu de cette politique, l'expression «représentants communautaires» englobe notamment les patients atteints d'un cancer, les membres de la famille des patients et les personnes qui les représentent, et exclut le personnel de ACO ainsi que les membres de leur famille immédiate et les spécialistes de la santé. Des représentants communautaires ont été nommés au sein de tous les conseils régionaux et comités provinciaux de ACO, mais il importe également de fournir aux représentants, aux conseils et aux comités toute l'aide nécessaire afin de profiter pleinement des avantages que procure la participation de la collectivité à la prise de décisions.

3.1.2 Élaborer les structures nécessaires pour faire en sorte que les questions d'ordre éthique soulevées par la lutte contre le cancer soient traitées de façon appropriée

Le réseau de lutte contre le cancer est confronté à un nombre croissant de questions à caractère éthique. Comme les ressources sont présentement limitées, le mode d'affectation des fonds disponibles pour les divers programmes et la gestion des listes d'attentes sont des éléments problématiques qui soulèvent bien des questions à propos des valeurs qui sous-tendent les décisions. Pour permettre de traiter les questions à caractère éthique de façon plus rigoureuse et appropriée pour les personnes atteintes d'un cancer ou qui risquent de l'être, ACO entend se doter d'un Programme d'éthique du cancer.

3.1.3 Continuer de susciter la participation des fournisseurs directs de services à des ateliers sur les techniques de communication

Depuis un certain nombre d'années, le personnel de ACO est invité à participer à des ateliers visant à améliorer les communications entre les patients et les fournisseurs de soins. Ce programme a récemment été élargi, et des invitations sont lancées à nos partenaires régionaux. La participation à ce programme doit être maintenue et accrue.

3.1.4 Élaborer une stratégie à long terme et des mécanismes afin de favoriser les communications bilatérales

Le processus de consultation qui a été mis de l'avant afin d'élaborer le présent plan stratégique est un exemple de la détermination de ACO à s'acquitter de son mandat d'une façon ouverte qui privilégie les consultations et la collaboration. Une stratégie et des mécanismes sont nécessaires en vue d'améliorer la capacité de ACO à susciter des communications bilatérales.

3.1.5 Rehausser la qualité des relations de ACO avec les médias, le public et le gouvernement

Si l'on veut que le public et le gouvernement continuent de bien comprendre et soutenir les efforts déployés en vue de lutter contre le cancer, des ressources doivent être affectées et des mécanismes de collaboration doivent être élaborés en vue d'assurer les communications avec le gouvernement et les médias.

3.2 Capacité de collaborer avec nos partenaires actuels et futurs

Même si sa vision et ses objectifs stratégiques s'appliquent à l'ensemble du réseau ontarien de lutte contre le cancer, ACO n'assure la gestion directe que d'environ 10 pour cent de ce réseau. Cette situation a été reconnue dès la constitution de ACO, et c'est pourquoi des conseils régionaux et des réseaux de collaboration ont été mis sur pied presque immédiatement afin d'assurer la mise en place d'une structure permettant la collaboration. Divers groupes ont également été constitués afin d'élaborer et de mettre en œuvre de nouveaux projets de programmes, par exemple pour le dépistage du cancer colo-rectal et du col de l'utérus.

Les conseils régionaux qui ont été mis sur pied représentent un élément organisationnel essentiel pour ACO, mais il reste encore beaucoup de travail à accomplir afin d'élaborer un véritable système fondé sur la collaboration. Compte tenu de l'évolution et de la transformation des rôles au sein du réseau de soins de santé de l'Ontario, la fonction des conseils régionaux et leur composition devront également continuer d'évoluer.

En vue d'élaborer un réseau axé sur la collaboration, ACO doit mettre en place un climat de confiance entre les personnes et les organismes. Cette confiance ne pourra s'établir que si ACO continue de rechercher avant tout le meilleur intérêt des patients et du public.

Initiatives requises en vue d'accroître la capacité de ACO de collaborer avec ses partenaires actuels et futurs :

3.2.1 Transformer la culture et les pratiques de ACO de façon à susciter la collaboration et, au besoin, le leadership

ACO doit se doter rapidement d'une culture dans laquelle tous les fournisseurs, notamment ceux qui ne sont pas à l'emploi de ACO, sont considérés et traités comme des partenaires dans une entreprise commune visant à réduire la charge découlant du cancer en Ontario. ACO doit non seulement établir sa position de chef de file, mais également apprendre à distinguer les circonstances dans lesquelles il importe d'assurer la direction des activités et celles pour lesquelles d'autres personnes ou organismes doivent être aux commandes. ACO doit également faire en sorte de valoriser ses rapports avec ses partenaires afin de favoriser leur survie et leur productivité. En vue d'éviter les frustrations et les dédoublements inutiles, ACO doit aménager des rôles complémentaires qui soutiennent les autres organismes.

3.2.2 Contrôler l'évolution des rôles au sein du réseau de soins de santé, et s'y adapter

Compte tenu des réformes continues qui surviennent au sein du réseau de soins de santé, ACO doit être à l'affût des nouvelles tendances et s'adapter à l'évolution de ses partenaires et de ses rapports. L'une des transformations importantes semble être le nouveau rôle attribué par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée aux régions et aux directions régionales, ce qui ouvre de nouvelles avenues (et pourrait susciter certaines difficultés) touchant les activités et la fonction des conseils régionaux de ACO.

3.2.3 Continuer de déterminer les partenaires qui sont essentiels à la réalisation des objectifs stratégiques

Il existe un certain nombre de partenaires actuels et potentiels ainsi que des particuliers et organismes dont le rôle peut changer et qui peuvent devenir plus tard des partenaires de ACO. Nous devons établir et développer nos liens avec tous les partenaires pertinents au sein du réseau de lutte contre le cancer, des secteurs élargis des soins de santé et des services communautaires, ainsi qu'avec le secteur privé.

3.2.4 Favoriser l'évolution continue des conseils régionaux de ACO et des structures organisationnelles régionales qui relient les collectivités, les réseaux, les fournisseurs et les conseils régionaux de ACO

Compte tenu de l'expérience croissante des conseils régionaux de ACO et de l'évolution incessante du secteur des soins de santé, le mandat, la composition et les fonctions de ces conseils doivent être passés en revue dès aujourd'hui et continuer d'être réexaminés périodiquement (par exemple tous les deux ou trois ans). Des structures organisationnelles particulières à chaque région sont en voie d'élaboration, mais il importe de les élargir et de les renforcer de façon à permettre à tous les fournisseurs de soins de cancérologie de se faire entendre et de collaborer aux activités des réseaux et des conseils régionaux. Si l'on veut favoriser l'acquisition des connaissances dans les huit conseils régionaux de ACO, des méthodes doivent être élaborées afin de mettre en commun les meilleures méthodes et de susciter l'innovation.

3.2.5 Reconnaître et soutenir le rôle essentiel des médecins de famille et des chirurgiens communautaires dans les soins de cancérologie

En plus de reconnaître et soutenir le travail d'un grand nombre de partenaires actuels et potentiels, ACO doit également composer avec le fait que les médecins de famille et les chirurgiens communautaires dispensent des soins essentiels aux patients et sont difficiles à rejoindre étant donné qu'ils travaillent principalement seuls ou en petits groupes. ACO doit donc mettre en place des méthodes particulières afin d'établir avec eux des liens de collaboration.

En vue d'entreprendre la mise au point de voies d'acheminement pour les soins, de lignes directrices et de programmes qui reconnaissent le rôle essentiel des médecins de famille, ACO est en voie de nommer un coordonnateur provincial pour son Initiative des médecins de famille. Nous avons en outre constitué un Groupe des soins primaires en oncologie dans le cadre de notre Programme des soins fondés sur la recherche. Il importera également de sensibiliser les médecins de famille aux instruments et aux systèmes dont ils disposent et de souligner à tous les intervenants au sein du réseau de cancérologie qu'ils doivent soutenir le travail des médecins de famille. Les principales interventions porteront sur l'amélioration des systèmes de communication et d'information de façon à pouvoir les mettre à jour périodiquement, et sur les aménagements qui devront être faits en collaboration avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée en vue d'éliminer les obstacles qui peuvent empêcher les médecins de famille de jouer pleinement leur rôle dans la lutte contre le cancer (voir également les sections 4.1.1 et 4.3.5).

De la même façon, le Réseau d'oncologie chirurgicale a été mis sur pied en vue de réaliser un objectif analogue auprès des chirurgiens communautaires (voir également la section 4.3.6).

3.3 Capacité d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer

La lutte contre le cancer est une entreprise complexe qui exige d'importantes ressources. De par sa définition même, ce travail nécessite une importante capacité d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances. Si l'on veut en outre assurer une collaboration essentielle entre ACO et ses partenaires, tel qu'indiqué dans la section précédente, des liens de confiance doivent être établis, ce qui demande une certaine crédibilité. Cette crédibilité est fondée sur des intentions communes (mettre de l'avant les intérêts des patients et du public afin d'orienter la lutte contre le cancer) et sur la création et la mise en commun des connaissances.

Afin de réduire la charge découlant du cancer en Ontario, ACO doit absolument maximiser sa capacité d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer avec ses partenaires. Les initiatives nécessaires à cette fin exigeront d'importantes ressources. ACO entend se procurer les fonds nécessaires à ces investissements et se doter des capacités nécessaires au fur et à mesure que les fonds sont disponibles.

Initiatives requises en vue d'accroître la capacité de ACO d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer :

3.3.1 Protéger le caractère privé et confidentiel des renseignements personnels

De façon générale, le public se préoccupe énormément de la protection des renseignements personnels. Il existe un équilibre délicat entre les données recueillies en vue du bien public et du bien-être des particuliers, et la possibilité de violer l'intimité des citoyens, ce qui est au centre des débats suscités à l'heure actuelle par les efforts des gouvernements fédéral et provincial visant à adopter des lois touchant les renseignements personnels sur la santé. Au fur et à mesure de l'adoption des initiatives suivantes, ACO devra continuer de faire en sorte que les mesures de protection nécessaires soient en place.

3.3.2 Définir et mettre en œuvre des ensembles standard de données

Afin de permettre la collecte et l'utilisation des données sur la lutte contre le cancer, des ensembles minimaux de données cliniques et thérapeutiques ainsi que des définitions standardisées pour ces données sont nécessaires. Dans une première étape, ACO doit standardiser jusqu'à un certain point ses programmes et ses centres afin d'uniformiser le plus possible les données recueillies dans l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer (voir la section 4.6.2). Les ensembles de données doivent porter sur les aspects qualitatifs et quantitatifs des besoins en matière de services et de la prestation de ces services. Une approche rigoureuse et uniforme doit notamment être retenue et appliquée en vue de compiler les données sur la détermination des stades du cancer.

3.3.3 Source et mise en œuvre des systèmes d'information clinique

Les systèmes d'information clinique offrent la possibilité de recueillir de façon appropriée et efficace les données sur les diagnostics et les traitements. Pour les cliniciens, ces systèmes peuvent favoriser l'accès et l'application des lignes directrices sur la pratique clinique et fournir des données sur les modèles de pratique en vue d'accroître la qualité et l'uniformité des soins. Il importe de déterminer ou d'établir des modules appropriés propres à l'oncologie afin d'assurer la liaison avec les systèmes généraux d'information clinique qui sont actuellement installés dans la majorité des hôpitaux.

3.3.4 Élaborer des technologies de stockage des données

Comme les données qui permettent de comprendre le cancer et de gérer les multiples volets du réseau de lutte contre le cancer se retrouvent dans un grand nombre d'organismes et sous des formes variées, des technologies de stockage général des données sont nécessaires si l'on veut en assurer la saisie, le transfert, l'analyse et la transformation en de nouvelles connaissances.

3.3.5 Renforcer les capacités d'analyse et d'évaluation des données

Les données n'ont que peu de valeur tant qu'elles n'ont pas été analysées et synthétisées en renseignements utiles et traduites en nouvelles connaissances. Compte tenu de son mandat, ACO doit se doter d'une plus grande capacité d'analyse et d'évaluation des données. Ces fonctions pourront être intégrées dans une unité de la planification au bureau provincial, et des ressources de gestion devront être mises en œuvre à l'échelon régional.

3.3.6 Élaborer les capacités nécessaires pour réaliser des publications électroniques

La diffusion efficace des connaissances fait appel à un certain nombre de stratégies, qui sont décrites dans la section 4.4. En vue d'appliquer avec succès ces stratégies, ACO devra élaborer ses propres compétences afin de se procurer et évaluer le matériel destiné à être publié, puis le transformer et le distribuer de façon compréhensible et accessible pour les auditoires pertinents.

3.3.7 Favoriser l'apprentissage, l'amélioration et l'application rapide des nouvelles connaissances

Ces initiatives permettront à ACO d'être mieux en mesure d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances dans la mesure où la culture de l'organisme favorisera l'apprentissage, l'amélioration et l'application rapide des nouvelles connaissances. Les caractéristiques de ce type de culture sont conformes à celles qui sous-tendent la collaboration (voir la section 3.2.1) et les communications bilatérales (et multilatérales) avec les patients, le public et les partenaires (voir la section 3.1.4). Compte tenu de l'explosion des nouvelles connaissances, notamment des possibilités que présente le dépistage génétique, qui pourrait modifier en profondeur les méthodes de prévention du cancer et de prestation des soins, il importe au plus haut point que ACO et le réseau de lutte contre le cancer soient en mesure de réagir rapidement aux nouvelles connaissances.

Un programme et des mesures particulières seront élaborés et mis en œuvre afin d'orienter et de soutenir une culture qui favorise ces compétences essentielles.

3.4 Capacité de se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires (personnel, administration, immobilisations)

ACO ne pourra atteindre aucun de ses objectifs stratégiques si le réseau de lutte contre le cancer ne peut compter sur les ressources humaines, les installations, le matériel et les fournitures nécessaires. Nous devons nous doter des systèmes de gestion appropriés pour assurer la planification, le perfectionnement, le déploiement et le maintien des ressources. Les initiatives décrites ci-après sont nécessaires afin d'élargir la *capacité* générale de ACO de se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires pour le réseau de lutte contre le cancer. Les initiatives susceptibles de permettre d'atteindre les objectifs visant l'amélioration de l'accès au réseau de cancérologie et la planification et la prestation efficace des services de lutte contre le cancer sont décrites aux sections 4.3 et 4.6.

Initiatives requises en vue d'accroître la capacité de ACO de se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires :

3.4.1 Accroître la capacité de ACO d'analyser les données et de prévoir et planifier ses besoins au plan des ressources

La section 3.3 décrit de façon générale la nécessité pour ACO d'accroître sa capacité de recueillir et d'analyser les données. La capacité de prévoir ses besoins au plan des services et des ressources nécessaires doit également être mise en valeur pour faire en sorte que les ressources puissent combler les nouveaux besoins. Les données sur les taux d'incidence du Registre des cas de cancer de l'Ontario doivent être réexaminées périodiquement et comparées aux nouvelles données démographiques, à l'incidence des nouvelles méthodes de traitement et aux programmes de dépistage et de prévention. La collecte mieux structurée des données sur les types et les stades de cancer permettra d'accroître la précision des plans et des prévisions. ACO doit également être en mesure d'adapter la prestation des soins, de la relier aux besoins touchant les ressources et les fonds et d'adapter ses modèles au fur et à

mesure de l'évolution des modes de prestation. La constitution d'une unité de la planification (voir la section 3.3.5) permettra de rehausser les capacités de ACO à cet égard.

3.4.2 Accroître la capacité d'élaborer des plans d'activités triennaux appropriés qui traitent notamment de la planification des ressources humaines, des installations, des produits pharmaceutiques, des technologies d'information et des besoins en immobilisations

L'un des objectifs de ACO est d'assurer la planification efficace des services de lutte contre le cancer dans la province. En vue d'atteindre cet objectif, ACO doit être en mesure d'élaborer des plans valables et structurés pour les services dispensés. Si l'on veut éviter que des crises surgissent au sein du réseau complexe et très spécialisé de cancérologie, les horizons de la planification doivent être portés immédiatement à trois ans, et plus tard à cinq ans.

3.4.3 Renforcement des capacités de gestion

Pour assurer le déploiement et le maintien des ressources le plus efficacement possible, il importe de disposer de grandes compétences en gestion. La qualité de vie au travail et les relations de travail sont plus particulièrement touchées par la qualité des rapports de collaboration entre le personnel et les gestionnaires directs. Des programmes en vue d'élargir les compétences en gestion (notamment grâce au tutorat et au mentorat) et de planifier le remplacement du personnel sont nécessaires.

3.4.4 Assurer les mécanismes et les niveaux de financement appropriés

Le réseau ontarien de lutte contre le cancer doit pouvoir compter sur des fonds suffisants et la souplesse nécessaire afin de répondre aux besoins d'un nombre croissant de patients en tenant compte de l'évolution des connaissances. En assurant l'élaboration de plans plus efficaces pour les services de lutte contre le cancer, ACO explorera également la possibilité de promouvoir l'augmentation des fonds par cas affectés aux programmes qui s'ajoutent à la radiothérapie. En resserrant ses liens de collaboration avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, ACO pourra demander que des réponses soient apportées plus rapidement à ces plans d'activités. En établissant des partenariats avec le secteur privé, ou par le biais de consortiums, ACO aura également la possibilité de profiter de fonds provenant d'une autre source que le ministère afin de subventionner ses programmes de recherche et ses systèmes d'information.

4 RÉALISATION DES OBJECTIFS : INITIATIVES NÉCESSAIRES

La section précédente (section 3) du plan stratégique portait sur les compétences internes dont Action Cancer Ontario doit se doter pour être en mesure d'assurer le bon fonctionnement et, au besoin, l'orientation du réseau de cancérologie conformément aux objectifs décrits dans la présente section (section 4). Les initiatives indiquées ici exigent la collaboration et la participation d'un grand nombre d'intervenants. Le rôle de ACO touchant chaque initiative est expliqué dans l'espoir que nos partenaires s'y engageront de leur propre volonté et seront suffisamment inspirés pour collaborer à leur réalisation.

4.1 Réduire l'incidence et la mortalité du cancer en Ontario

Les possibilités les plus prometteuses en vue de réduire l'incidence et la mortalité découlant du cancer en Ontario, compte tenu des connaissances actuelles, font appel au domaine de l'oncologie préventive. Ces possibilités sont les suivantes :

- Prévention, c'est-à-dire éliminer ou éviter les causes du cancer. Cette stratégie vise à réduire à la fois l'incidence et la mortalité du cancer.
- Dépistage, c'est-à-dire déceler le cancer à un stade présymptomatique grâce à un programme structuré. Le principal objectif du dépistage est de réduire la mortalité découlant du cancer. Certains programmes de dépistage sont également susceptibles de déceler les lésions précancéreuses et de réduire ainsi véritablement l'incidence du cancer.

Initiatives requises afin de réduire l'incidence et la mortalité du cancer en Ontario :

4.1.1 Favoriser la participation et la collaboration des personnes qui occupent une position privilégiée pour la prestation de services de prévention ou de dépistage

Tel qu'indiqué dans la section 3.2, la collaboration est essentielle si l'on veut concrétiser la vision de ACO consistant à réduire la charge du cancer en Ontario. Le Réseau ontarien pour la prévention du cancer, groupe de liaison qui réunit un certain nombre d'intervenants essentiels, fournit un mécanisme d'application important. Ses membres comprennent des cadres principaux de la division, les responsables de la prévention et du dépistage des conseils régionaux, des représentants de l'Ordre des médecins de famille de l'Ontario et de la division ontarienne de la Société canadienne du cancer, ainsi que d'autres personnes intéressées. Le Réseau s'assurera la collaboration de représentants de tous les secteurs essentiels, notamment des fournisseurs de soins de santé, des autres organismes du domaine de la prévention, de la population et du secteur privé. Le Réseau établira des priorités provinciales et déterminera le rôle et les responsabilités de ses partenaires. Les réseaux de prévention et de dépistage des conseils régionaux joueront le rôle d'organismes essentiels pour la planification et la coordination régionale.

Les fournisseurs de soins primaires, plus particulièrement les médecins de famille, jouent un rôle essentiel au plan de l'oncologie préventive. Leur soutien est nécessaire au succès des programmes de dépistage. Les médecins de famille réalisent une partie importante des examens de dépistage, notamment les tests Pap, et jouent un rôle essentiel de promotion pour d'autres types d'examens, notamment les mammographies. Ils constituent une source essentielle d'information sur la santé pour les patients à propos de la prévention primaire du cancer.

ACO doit susciter activement la participation et la collaboration des personnes qui sont dans une position privilégiée en vue de fournir des services de prévention et de dépistage. Ce rôle fera appel à la participation de leurs représentants pour la planification et la coordination des programmes (voir également la section 3.2). ACO devra élaborer des lignes directrices fondées sur la recherche pour les interventions préventives en oncologie, notamment les programmes visant l'interruption du tabagisme (voir la section 4.2.1). ACO devra également se doter de programmes de formation continue afin de soutenir ces interventions. ACO devra préconiser auprès du ministère de la Santé et des Soins de longue durée que les médecins de famille reçoivent une rétribution appropriée pour leurs services d'oncologie préventive.

4.1.2 Préconiser des changements aux politiques publiques qui traitent de la prévention du cancer

ACO doit se faire entendre de façon efficace à propos des politiques publiques qui influent sur la prévention du cancer. L'incidence des politiques publiques sur le tabagisme chez les adolescents en est un bon exemple. Il y a suffisamment de preuves indiquant que les prix élevés ont un effet de désincitation à l'égard du tabagisme chez les adolescents, et les politiques publiques qui visent à maintenir les taxes élevées sur le tabac constituent des mesures d'oncologie préventive efficaces.

4.1.3 Assurer la surveillance générale des cas de cancer et des déterminants et causes du cancer

La surveillance du cancer est un élément essentiel de la lutte contre cette maladie. Il importe de disposer de données détaillées à propos de tous les cas de cancer et d'une bonne compréhension générale de la distribution et des causes du cancer. Ces connaissances sont essentielles pour permettre à ACO de s'acquitter de son mandat touchant la prévention, le dépistage et le traitement du cancer.

L'Unité de la surveillance de la Division de l'oncologie préventive, qui maintient le Registre des cas de cancer de l'Ontario, a la responsabilité principale des mesures générales de surveillance. Les initiatives essentielles visant à accroître la surveillance du cancer sont les suivantes :

4.1.3.1 Constituer des projets pilotes en vue d'élargir le Registre des cas de cancer de l'Ontario, notamment touchant la saisie des données sur les stades du cancer

Le Registre des cas de cancer de l'Ontario a fourni un excellent service de documentation des cas incidents de cancer et des décès par suite d'un cancer pendant plus de 30 ans. Il assure efficacement la collecte des données à partir de sources variées. Le registre fournit à la province des données de premier ordre à une fraction du coût des registres plus complexes qui existent aux États-Unis.

Le registre présente cependant des limites importantes. La première est son incapacité à documenter les stades du cancer ou à décrire les traitements. Les données de ce type seront essentielles pour permettre à ACO de coordonner les soins de cancérologie et de comparer et suivre les résultats pour l'ensemble du réseau. Une meilleure surveillance du cancer est l'un des éléments essentiels de la gestion des connaissances par ACO.

Le registre propose de mettre sur pied un projet pilote en vue d'établir la possibilité de recueillir des données plus complètes à propos des cas de cancer, notamment touchant les stades de la maladie. Le coût de ce projet est évalué à 450 000 $, sur deux ans. S'il est fructueux, il constituera un prototype pour l'ensemble de la province, ce qui devrait entraîner des coûts additionnels de l'ordre de trois à cinq millions de dollars par an.

Une autre initiative d'envergure à long terme sera l'élaboration des méthodes nécessaires pour permettre de consulter les données du registre en temps réel, par point de saisie des données, plutôt que de devoir attendre la compilation des données un ou deux ans plus tard.

4.1.3.2 Préparer des rapports de surveillance qui correspondent aux priorités de ACO dans la lutte contre le cancer

Les données à propos de la surveillance du cancer doivent faire l'objet de rapports. Ces rapports de surveillance peuvent être destinés à des auditoires et des fins variés. Les rapports de surveillance peuvent donner lieu à des documents techniques destinés aux spécialistes et aux chercheurs, à des rapports simplifiés à l'intention du public ou à des analyses visant les responsables des politiques.

Par exemple, ACO a produit d'excellentes monographies sur le cancer colo-rectal et le cancer du col de l'utérus afin de soutenir ses initiatives de dépistage. Les données sur la surveillance ont joué un rôle critique en vue d'étoffer la demande de subvention que ACO a présentée au ministère de la Santé et des Soins de longue durée touchant le dépistage du cancer colo-rectal. ACO a également présenté des données de surveillance dans son rapport périodique annuel. L'Unité de la surveillance discute avec les conseils régionaux de ACO de la possibilité de préparer un rapport annuel sur le cancer pour chaque conseil.

L'Unité de la surveillance continuera de préparer au moins deux monographies sur le cancer chaque année. Elle diffusera les statistiques annuelles sur le cancer pour chaque conseil régional et travaillera avec les réseaux des conseils en vue de déterminer la meilleure façon de présenter cette information.

La préparation de rapports de surveillance compilés avec soin et accessibles exige des mesures structurées et précises de surveillance, ainsi que des investissements importants au plan des communications et des méthodes de production. Ce dernier aspect pourrait coûter jusqu'à 250 000 $ par an.

4.1.3.3 Accroître la surveillance sur les facteurs de risque reliés aux comportements

La prévention du cancer exige des mesures visant à réduire les causes et les déterminants de cette maladie. La lutte contre le cancer du poumon, par exemple, fait appel à des données sur les taux de tabagisme et à des politiques publiques en vue de les réduire. ACO doit collaborer efficacement avec d'autres organismes qui ont un rôle à jouer dans la surveillance des causes et des déterminants.

L'Unité de la surveillance a élaboré un projet pilote visant la surveillance des facteurs de risque reliés aux comportements en collaboration avec Santé Canada, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et le bureau de santé de la région de Durham. S'il est fructueux, ce projet pourrait jouer le rôle de prototype pour un programme provincial de surveillance des facteurs de risque. Ce programme coûterait vraisemblablement de un à deux millions de dollars par année.

4.1.4 Soutenir la recherche qui traite des questions essentielles et des possibilités les plus prometteuses en oncologie préventive

4.1.4.1 Établir un programme actif de recherche sur les comportements

Une meilleure compréhension des comportements humains touchant les interventions critiques est essentielle au succès de ces recherches. La même situation s'applique aux facteurs de risque reliés aux comportements et aux programmes de dépistage du cancer. En avril 1999, l'Unité de la recherche a recruté son premier chercheur spécialisé dans les sciences du comportement. Au cours des prochaines années, l'unité entend se doter d'un programme actif de recherche sur les comportements visant l'oncologie préventive.

4.1.4.2 Élargir et accroître la recherche sur le dépistage génétique

Au fur et à mesure que de nouvelles données sont connues à propos des gènes et de leurs rapports avec la maladie, la demande pour les examens de dépistage génétique s'accroît. Le Réseau ontarien de génétique du cancer est responsable du plus important programme de recherche sur la génétique du cancer en Amérique du Nord. En plus de ses activités de recherche, le Réseau réalise des essais dans toute la province et fournit des services de consultation aux personnes exposées à des risques élevés de cancer du sein ou du côlon et, dans l'un de ses centres, de mélanome. Jusqu'ici, le Réseau a été entièrement subventionné à même les fonds de recherche fournis par ACO et par le National Cancer

Institute (États-Unis). Des fonds sont nécessaires si l'on veut que ce programme poursuive ses consultations et essais.

4.1.4.3 Poursuivre la recherche sur les causes du cancer

La détermination des causes du cancer est la tâche la plus importante que vise la recherche en oncologie préventive. Les chercheurs de l'Unité de la recherche collaborent à un certain nombre d'études portant sur des hypothèses variées. L'établissement de liens avec les programmes de surveillance du cancer, plus particulièrement avec le Registre des cas de cancer de l'Ontario, assure une base excellente pour la recherche en étiologie. ACO doit continuer de soutenir les chercheurs dans ce domaine.

4.1.5 Compiler les connaissances à propos de la prévention et du dépistage du cancer

Les politiques et programmes de prévention du cancer doivent être fondés sur les résultats de la recherche. La nature des données sur les causes du cancer rend cette détermination plus difficile que dans le cas des interventions cliniques. Les questions relatives aux causes du cancer ne sont pas, de façon générale, déterminées grâce à des essais cliniques particuliers. Elles sont davantage fondées sur les données d'observation. C'est pourquoi les résultats des recherches peuvent être ambigus et contradictoires.

ACO doit faire face de façon réfléchie à l'incertitude, incorporer le point de vue d'un grand nombre d'intervenants et déterminer si les données sont suffisamment valables pour justifier des politiques et des programmes de prévention déterminés. De toute évidence, il n'est pas raisonnable de s'attendre à des preuves hors de tout doute. Par exemple, il y a des données valables à l'appui des recommandations visant à réduire l'apport calorique total afin d'éviter l'obésité et donc d'abaisser les risques de cancer. Par contre, les données actuelles peuvent ne pas être suffisamment probantes pour soutenir les recommandations touchant une restriction de la consommation de certains types de graisses. ACO a mis sur pied le Groupe ontarien de travail sur l'alimentation et le cancer afin d'obtenir un consensus scientifique sur l'association entre l'alimentation et le cancer et d'élaborer des recommandations touchant les programmes et politiques appropriés. Des questions analogues se posent touchant l'activité physique, la pollution environnementale et les autres risques de cancer.

La synthèse des données sur le dépistage du cancer est un autre élément important. Elle doit faire appel aux données sur l'efficacité des examens de dépistage et à d'autres questions d'ordre déontologique ou se rapportant au public et au réseau de santé. Le rapport et les recommandations du Groupe de spécialistes sur le dépistage du cancer colo-rectal constituent un modèle de ce type de délibérations.

4.1.6 Élaborer un programme efficace pour la prévention primaire du cancer

La prévention du cancer offre la meilleure possibilité d'améliorer les résultats de la lutte contre cette maladie en Ontario. ACO doit se doter d'un programme pour la prévention du cancer qui s'appuie sur ses propres capacités organisationnelles et fait appel à la collaboration d'autres organismes. Nous devons avant tout valoriser les efforts des organismes de santé publique, de la Société canadienne du cancer, des médecins de famille et des autres intervenants dans ce domaine.

Comme l'indique la section 4.1.2, ACO peut jouer un rôle de promotion, en collaboration avec ses partenaires, dans la prévention du cancer. ACO peut préparer des lignes directrices fondées sur la recherche destinées aux fournisseurs de soins primaires et aux autres intervenants en vue de soutenir la réalisation d'activités de prévention. ACO peut jouer le rôle de ressource spécialisée pour les politiques publiques touchant leurs incidences sur les causes du cancer, notamment diverses questions comme les taxes sur le tabac, les règlements sur le tabagisme et les commandites par l'industrie du tabac des

événements à caractère sportif et culturel. Ces connaissances spécialisées peuvent être fondées sur des liens naturels avec l'Unité de la surveillance.

Le *Rapport du Groupe de travail de l'Ontario sur la prévention primaire du cancer* (1995) a défini un large éventail de possibilités en matière de prévention. ACO entend mettre sur pied un programme de prévention fondé sur les priorités définies par le groupe de travail :

- En Ontario, le tabagisme est à l'origine d'environ 25 pour cent des décès par suite d'un cancer. ACO jouera un rôle actif dans la prévention du tabagisme en collaborant à la Stratégie antitabac de l'Ontario. ACO collaborera avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin de mettre sur pied et de coordonner un programme structuré de lutte contre le tabagisme en 1999-2000. ACO est membre de la Campagne ontarienne pour la lutte contre le tabagisme et préconisera le contrôle des produits du tabac.
- Une mauvaise alimentation, ce qui comprend la consommation d'alcool, et le manque d'activité physique provoquent au moins 30 pour cent des décès par suite d'un cancer dans la province. ACO a mis sur pied le Groupe de travail sur l'alimentation et le cancer à titre de première mesure dans ce domaine.
- Le cancer professionnel est une autre question importante. ACO collaborera à la prévention des cancers professionnels en améliorant en premier lieu ses méthodes de surveillance. ACO réunira un groupe d'intervenants et de spécialistes afin de profiter de recommandations sur les méthodes de surveillance les plus efficaces pour le cancer professionnel. Un certain nombre de stratégies de surveillance ont déjà été proposées, notamment la compilation générale des métiers et des professions qui entraînent des cas de cancer incident. L'utilité de ces méthodes doit être évaluée, et des méthodes efficaces doivent être intégrées à nos mesures de surveillance du cancer.
- Les carcinogènes environnementaux sont une source de préoccupations et de controverses. ACO entend préciser les possibilités d'intervention fondées sur la recherche dans ce domaine (voir la section 4.1.7).

4.1.7 Mettre en œuvre des programmes de dépistage efficaces afin de déceler l'apparition précoce du cancer

Le dépistage précoce du cancer par le biais d'examens peut réduire la mortalité découlant du cancer du sein, du cancer du col de l'utérus et du cancer colo-rectal. ACO a la responsabilité de fournir des programmes de dépistage bien structurés et de grande qualité qui rejoignent le plus grand nombre possible de personnes. Le dépistage génétique est un domaine de l'oncologie préventive qui connaît une expansion rapide. Certains examens de dépistage génétique sont aujourd'hui offerts dans le cadre des services cliniques. ACO doit se doter des capacités nécessaires afin d'offrir ces services et de répondre à la demande au fur et à mesure de la mise au point de nouveaux tests. ACO doit en outre continuer de suivre de façon attentive les nouvelles données se rapportant au dépistage de diverses maladies comme le cancer de la prostate. Lorsque les données permettent de justifier de nouvelles lignes directrices et de nouveaux programmes, ACO doit jouer rapidement un rôle de leader à cet égard.

4.1.7.1 *Poursuivre l'élargissement du Programme ontarien de dépistage du cancer du sein*

Le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein permet aux femmes de 50 ans et plus de profiter d'examens complets pour le dépistage de cette maladie. Le PODCS offre ses services par le biais de huit cliniques principales, d'une caravane mobile et d'un nombre croissant de cliniques affiliées. Le PODCS continuera d'élargir le nombre de ses cliniques affiliées en vue d'assurer un meilleur accès à des examens de dépistage de qualité. Le PODCS prévoit maintenir son expansion au rythme de 20 nouvelles cliniques chaque année au cours des deux ou trois prochaines années.

L'objectif du PODCS est d'effectuer des examens de dépistage chez 70 pour cent des femmes admissibles, soit environ 350 000 examens chaque année. En 1998-1999, le PODCS a réalisé des

examens chez 106 000 femmes. Il prévoit accroître le nombre d'examens d'environ 50 000 tous les ans, jusqu'à ce qu'il atteigne son objectif. À cette fin, le Programme entend accroître le nombre de ses cliniques affiliées et poursuivre ses efforts de formation du public et de recrutement des femmes difficiles à rejoindre. Des discussions sont également en cours en vue d'offrir les services du PODCS aux femmes de 40 à 49 ans.

L'évaluation rapide et précise des anomalies décelées est l'un des critères qui distinguent les programmes d'excellence en matière de dépistage. Le PODCS entend collaborer avec les fournisseurs de soins de santé pour faire en sorte que toutes les femmes qui subissent des examens de dépistage au PODCS aient accès à une évaluation complète de grande qualité. Le PODCS a conclu une entente d'affiliation avec une clinique d'évaluation et prévoit élargir cet aspect de ses activités au cours des prochaines années.

4.1.7.2 Poursuivre la mise en œuvre du Programme ontarien de dépistage du col de l'utérus

Le Programme ontarien de dépistage du col de l'utérus est encore en voie d'élaboration. Son objectif est d'élargir les services existants afin de mettre sur pied un réseau structuré et coordonné dans l'ensemble de la province permettant à toutes les femmes d'avoir accès à des examens de dépistage de qualité. ACO entend collaborer avec le Groupe ontarien de dépistage du col de l'utérus et d'autres intervenants dans ce domaine afin de promouvoir les examens auprès des femmes et de leurs fournisseurs de soins de santé, en vue d'assurer la qualité de tous les aspects du programme et d'élaborer un système structuré de rappel et de suivi pour les femmes.

ACO a des liens de collaboration avec INSCYTE, qui détient un système d'information en cytologie appelé CytoBase. CytoBase comporte des dossiers se rapportant à plus de 50 pour cent des tests Pap réalisés chaque année dans la province et qui appartiennent à deux importants laboratoires privés. ACO doit collaborer avec le ministère afin d'éliminer les obstacles au plan de la loi qui empêchent la mise en commun des dossiers médicaux afin de disposer d'un registre complet des femmes ayant subi des examens. Il est prévu que CytoBase continuera de maintenir les antécédents de dépistage de chaque femme, assurera le rappel et le suivi des clientes, collaborera aux mesures d'assurance de la qualité et facilitera la planification, le contrôle et l'évaluation du programme.

ACO entend également travailler de concert avec ses partenaires afin de fournir de l'information aux femmes et aux fournisseurs de soins de santé primaires sur le cancer du col de l'utérus et les avantages du dépistage. ACO cherchera également à collaborer avec les organismes professionnels en cause en vue d'élaborer et de diffuser des lignes directrices fondées sur la recherche touchant le dépistage du cancer du col de l'utérus, ainsi que sur les méthodes les plus appropriées pour les fournisseurs de soins de santé en vue de favoriser la qualité et l'uniformité des examens dans la province.

ACO doit résoudre un certain nombre de difficultés en vue de se doter d'un programme structuré en l'an 2000. Ce programme doit fournir de l'information aux femmes qui font partie de la banque de données et tenir compte des questions se rapportant à la confidentialité. Il doit également déterminer comment accroître le nombre d'examens de dépistage chez les populations difficiles à rejoindre. Enfin, il doit accroître sa capacité et solliciter des ressources accrues pour ses activités.

4.1.7.3 Mettre en œuvre le Programme ontarien de dépistage du cancer colo-rectal

Le Comité de spécialistes sur le cancer colo-rectal recommandait en avril 1999 que ACO se dote d'un programme structuré en vue d'effectuer le dépistage du cancer colo-rectal, en ayant recours au dépistage du sang occulte fécal, et réalise une évaluation de suivi pour les cas positifs. Ce programme devrait viser l'ensemble de la population de l'Ontario âgée de 50 ans ou plus. Le conseil de ACO a adopté cette recommandation et présenté une demande de subvention au ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

ACO doit continuer de rechercher des fonds pour ce programme et, après les avoir obtenus, mettre le programme en œuvre. Il faudra à cette fin profiter de la collaboration active des médecins de famille, des spécialistes, des hôpitaux et de la population.

4.1.7.4 Par le biais des centres régionaux de cancérologie, assurer le soutien nécessaire à un programme de dépistage génétique pour les personnes exposées à des risques élevés de cancer du sein ou de cancer colo-rectal

Le Réseau ontarien de génétique du cancer a mis sur pied un réseau provincial pour le dépistage génétique fondé sur des protocoles de recherche commandités financièrement par ACO et le NCI (voir la section 4.1.4.2). À l'heure actuelle, ces examens sont de plus en plus offerts à titre de service clinique. Les fonds destinés à la recherche seront bientôt épuisés, et les priorités au plan de la recherche évolueront. ACO doit donc établir une base de financement en vue d'offrir le dépistage génétique à titre de service clinique. ACO a présenté une demande de budget au ministère de la Santé et des Soins de longue durée afin d'entreprendre cette transition. Les services offerts actuellement par le biais du Réseau coûteront environ 2 500 000 $ par année.

4.1.8 Planifier et mettre en œuvre le Programme de soins de cancérologie pour les peuples autochtones

Les peuples autochtones de l'Ontario ont des besoins particuliers en ce qui a trait au cancer. Ces besoins visent notamment la mise sur pied de programmes de cancérologie appropriés au plan culturel, l'accès aux traitements et aux soins de soutien et un volet important axé sur la prévention du cancer. En collaboration avec les groupes autochtones, ACO a obtenu les fonds nécessaires à l'établissement de son Programme de soins de cancérologie pour les peuples autochtones. La première étape de ce programme est en cours, et un directeur et deux coordonnateurs sont en voie d'être recrutés. Ces personnes seront chargées d'élaborer diverses initiatives dans le cadre du programme, sous la direction du Comité conjoint ACO de soins de cancérologie pour les peuples autochtones.

4.2 Améliorer les résultats pour les personnes atteintes du cancer

Tout en cherchant à réduire l'incidence et la mortalité du cancer, ACO doit également viser à améliorer les résultats pour les personnes atteintes de la maladie et celles qui risquent de décéder des suites du cancer. La recherche permettra de mettre au point de nouvelles méthodes plus efficaces pour le diagnostic et le traitement (voir la discussion de la section 4.5). Grâce aux nouvelles données provenant de la recherche et à leur application dans des lignes directrices sur la pratique, des voies d'acheminement pour les soins et des programmes plus efficaces, les patients pourront profiter de soins mieux adaptés à toutes les étapes de leur maladie. Simultanément, les résultats et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer ou qui décèdent des suites de cette maladie seront améliorés grâce à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes de soins de soutien.

Les travaux fondés sur la recherche découlent d'un processus explicite permettant de déterminer et d'évaluer les données de la meilleure qualité possible, et de les appliquer afin d'obtenir les meilleurs résultats pour les patients atteints d'un cancer, compte tenu des ressources dont dispose le réseau de santé. Les «données externes» regroupent les résultats des travaux de recherche officiels sur les meilleures méthodes, qui sont généralement diffusées dans des revues scientifiques cliniques dont les articles sont révisés par des pairs. Ces données étaient auparavant considérées comme les plus importantes pour la «pratique fondée sur la recherche». Les données internes désignent l'information produite au sein d'un réseau de santé déterminé, qui indique dans quelle mesure le réseau est efficace. Les données internes sont mises à la disposition des membres de l'organisme et contribuent à la réalisation des «recherches sur les résultats». Les données internes et externes à propos

des meilleures méthodes sont complémentaires et jouent un rôle important pour la définition des soins fondés sur la recherche par Action Cancer Ontario. Afin d'améliorer les résultats pour les patients, les approches fondées sur la recherche doivent permettre de dégager de nouvelles données à partir de la recherche officielle et fournir des observations aux cliniciens et aux responsable du traitement de l'information à propos des pratiques en cours en vue de les améliorer.

En ce qui concerne les données internes, le Programme de soins fondés sur la recherche de ACO a établi des liens officiels de collaboration avec l'Institute for Clinical Evaluative Sciences afin de mener à bien une recherche sur les pratiques en oncologie et les résultats des patients au sein du réseau ontarien de lutte contre le cancer. L'objectif est d'élargir cette collaboration et d'y intégrer l'Unité de recherche en oncologie radiologique, de Kingston. Ces initiatives mettront l'accent sur les liens entre la pratique effective et la pratique recommandée dans les lignes directrices cliniques sur la pratique, ainsi que sur les effets sur les résultats des patients. Ces initiatives sont un élément important de la fonction d'évaluation que ce programme apporte à ACO.

Concernant les données externes, le Programme de soins fondés sur la recherche a effectué plus de 35 réexamens systématiques de la documentation publiée, et autorisé 29 lignes directrices sur la pratique clinique, principalement dans le domaine du traitement du cancer. Ces lignes directrices sont évaluées par des praticiens provenant des milieux de l'oncologie avant d'être parachevées.

L'approche retenue pour le programme fait appel à des méthodes de recherche, et les objectifs du programme sont établis clairement afin de tirer profit des recherches publiées et d'améliorer la pratique. Bon nombre des activités du programme portent sur la composante d'évaluation, plus particulièrement touchant les projets de recherche sur les résultats et les sondages réalisés auprès des praticiens à propos de la qualité et de la pertinence des lignes directrices.

Les soins de soutien consistent à fournir tous les services nécessaires du point de vue des personnes touchées par le cancer ou atteintes de cette maladie en vue de répondre à leurs besoins au plan physique, informationnel, affectif, social, psychologique, spirituel et pratique au cours des étapes du prédiagnostic, du diagnostic, du traitement et du suivi, notamment concernant la situation des survivants, les soins palliatifs et le deuil. La prestation des soins de soutien dépend d'un vaste éventail de personnes et d'organismes. Tous les aspects des soins de soutien doivent faire partie de la pratique de *tous* les spécialistes des soins de santé et se manifester dans divers gestes, notamment en offrant un soutien psychologique et de l'information aux patients et aux membres de leur famille, au moment de leurs interactions, et en les adressant à des spécialistes des soins de soutien. En plus des soins de soutien fournis aux patients et aux familles par les oncologistes, le personnel infirmier, les technologistes en radiothérapie, les pharmaciens et les autres intervenants à toutes les étapes du diagnostic et du traitement, les programmes de soins de soutien complets comprennent les services offerts par diverses personnes :

- Personnel professionnel qui travaille en pratique privée dans le milieu ou dans un établissement privé ou sans but lucratif ou un organisme, par exemple les travailleuses sociales, psychologues, médecins de famille, médecins spécialisés en soins palliatifs, diététistes, membres du clergé et aumôniers, infirmières spécialisées, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et thérapeutes dans divers domaines, notamment les arts, la musique et le toucher.
- Bénévoles qui offrent un soutien direct, accompagnent les patients à leurs traitements et fournissent un soutien pratique et financier.

Pour que les personnes atteintes du cancer ou qui décèdent de cette maladie puissent profiter de soins de soutien efficaces, le réseau qui assure la prestation de ces soins doit être coordonné. Les divers fournisseurs de soins, en milieu institutionnel ou communautaire, doivent travailler de concert. Des réseaux régionaux ont été constitués pour les soins de soutien, à l'aide d'une approche de développement communautaire, afin de susciter cette collaboration. Ces efforts doivent se poursuivre. En vue d'atteindre l'objectif stratégique visé, chaque réseau régional devra harmoniser ses diverses

perceptions touchant la signification des soins de soutien et se doter d'une vision commune dans toute la région qui peut servir de pierre angulaire pour la révision du processus permettant d'atteindre l'objectif.

Comme les soins de soutien s'appliquent à toutes les étapes des soins de cancérologie, depuis le dépistage et le diagnostic jusqu'à la maladie avancée et au deuil, les réseaux régionaux devront établir des priorités afin de bien orienter leurs programmes et décider de la façon dont ils peuvent fonctionner en vue de répondre aux besoins plus ou moins bien définis à long terme. Cette approche nécessitera la détermination des besoins régionaux particuliers et l'établissement de priorités tenant compte de la spécificité régionale. Une description des besoins, des rôles et des plans d'intégration des services sera nécessaire. La mise en commun des données à propos des besoins et des rôles sera essentielle si l'on veut effectuer cette intégration avec la participation active de tous les intervenants.

Enfin, il serait peu réaliste de s'attendre à ce que les régions éliminent simultanément tous les obstacles afin de répondre aux besoins en matière de soins de soutien. L'objectif ultime est de mettre en place un réseau intégré qui répond à presque tous les besoins, mais il semble plus prudent de planifier avec soin les premiers pas. Cet objectif pourra se concrétiser grâce à la détermination de projets particuliers bien délimités visant à traiter de certaines questions précises. Avec le temps, cette approche peut être élargie à une série de projets connexes, quand les partenaires pourront profiter d'une certaine expérience et savoir avec plus de précision comment ils peuvent s'intégrer à un modèle de collaboration régionale.

Initiatives requises en vue d'améliorer les résultats pour les personnes atteintes d'un cancer grâce à des soins fondés sur la recherche :

4.2.1 Élargir le recours aux travaux de recherches à toutes les étapes de la lutte contre le cancer, et les appliquer dans le domaine de la gestion

La capacité du Programme de soins fondés sur la recherche doit être élargie afin d'intégrer diverses questions, notamment la prévention, le dépistage, le diagnostic, les traitements, les soins de soutien, le suivi et la réadaptation, ainsi que d'autres aspects des soins des patients (p. ex., diagnostic, suivi, examens en pathologie). Des collaborations régionales devront être établies afin de mettre au point les voies d'acheminement pour les soins, en commençant par un relevé des voies d'acheminement existantes et des spécialistes de leur élaboration, puis par la constitution de voies d'acheminement générales qui peuvent être modifiées en fonction de leurs applications dans chaque région. L'application des principes fondés sur la recherche au domaine de la gestion permettra de mettre en place un milieu institutionnel positif et de saines méthodes de gestion.

4.2.2 Assurer des stratégies de diffusion efficaces pour faire en sorte que l'information sur les meilleurs méthodes parvienne aux personnes qui ont besoin de cette information et favorise la modification des comportements

4.2.2.1 Élaborer des systèmes d'information clinique afin de contrôler et modifier la pratique au niveau clinique

Les systèmes d'information clinique peuvent permettre de suivre les processus cliniques des soins et les résultats des patients, et de compiler ces données pour divers groupes de patients. Cette capacité permettrait de fournir de l'information fondée sur la recherche au moment où elle est nécessaire pour la prise de décisions, et donnerait aux cliniciens divers renseignements sur leur pratique au moment de leurs activités cliniques.

4.2.2.2 Élaborer des méthodes permettant aux patients d'avoir accès à l'information par des moyens électroniques, notamment le réseau Internet, dans les cliniques

Conformément à l'importance primordiale accordée aux patients, ACO doit concentrer ses activités sur la façon d'utiliser les données dont disposent à l'heure actuelle les patients en vue de permettre aux patients et à leur famille d'avoir accès à l'information nécessaire pour prendre des décisions, l'évaluer et s'assurer que leurs fournisseurs de soins accueillent favorablement les discussions à propos de ces ressources. Cette initiative favorisera la médiation des interventions par le patient, tel qu'indiqué plus haut.

4.2.3 Assurer la présence de lignes directrices et de voies d'acheminement de qualité, et réagir rapidement en fonction des nouvelles données

Le programme doit être doté des ressources nécessaires en vue d'effectuer des recherches de grande qualité qui appliquent les méthodes les plus appropriées et valables d'évaluation, et porter sur des données à jour. Compte tenu de la rapidité avec laquelle les nouvelles données deviennent disponibles, il importe de mettre sur pied une structure de prise de décisions suffisamment souple pour réagir en temps opportun aux nouvelles données.

4.2.4 Évaluer l'efficacité des lignes directrices et des autres stratégies fondées sur la recherche en vue d'accroître la qualité des soins et des résultats des patients

L'approche fondée sur la recherche adoptée par Action Cancer Ontario et qui passe par la constitution d'un programme particulier implique que l'évaluation doit demeurer une composante essentielle de tous ses programmes, notamment des lignes directrices elles-mêmes. Compte tenu des ressources disponibles, des projets devront être menés à bien en vue d'évaluer dans quelle mesure les lignes directrices et les autres méthodes fondées sur la recherche ont des effets positifs sur la qualité des soins et des résultats des patients.

Initiatives requises afin d'améliorer les résultats pour les personnes atteintes d'un cancer par le biais des soins de soutien :

4.2.5 Dans chaque région, harmoniser la vision qui sous-tend la prestation des services de soutien en cancérologie

Un modèle de soins de soutien a été élaboré et des normes ont été rédigées. Ces instruments peuvent servir de base aux discussions par les réseaux régionaux qui souhaitent se doter d'objectifs appropriés et de normes de rendement visant à améliorer la prestation des soins de soutien dans leur région. Il importe que chaque réseau régional assure l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies appropriées à ses circonstances particulières qui permettent d'améliorer les résultats touchant les soins de soutien. Il importe également que les réseaux régionaux se fondent sur les rapports de travail existants et intègrent efficacement les initiatives touchant les soins palliatifs (p. ex., coordonnateur pour les douleurs et les symptômes, centres d'accès aux soins communautaires, réseaux d'entraide, etc.).

4.2.6 Harmoniser les responsabilités et les rôles organisationnels afin d'assurer une approche intégrée pour les soins de soutien qui mette en cause les organismes communautaires, les groupes d'entraide informels et le réseau officiel de soins de santé

Les soins de santé ne sont pas la prérogative de l'un des secteurs des soins de santé ou d'un seul groupe ou organisme. Pour que les personnes atteintes d'un cancer puissent recevoir des soins de soutien efficaces, le réseau de prestation de soins doit être bien coordonné. Il doit comprendre toute la gamme

des fournisseurs de soins, notamment les établissements de soins et les milieux communautaires. L'ampleur et l'importance des soins de soutien exigent qu'un grand nombre d'organismes travaillent en collaboration.

Au fur et à mesure que les patients traversent les étapes successives de la maladie, du diagnostic au traitement et à la réadaptation, ou subissent des récurrences et ont besoin de soins palliatifs, les organismes chargés de dispenser des soins à ces personnes ont des compétences distinctes. Chaque organisme peut être en mesure d'offrir des services variés. Si l'on veut éviter les dédoublements et combler les lacunes au plan des soins, tout en mettant sur pied un réseau coordonné et structuré, les organismes doivent définir leurs responsabilités et leurs rôles respectifs dans la prestation des soins. Ils doivent s'entendre sur les services que chacun dispense et déterminer comment ils pourront harmoniser leurs activités dans le meilleur intérêt des patients. Les organismes doivent revoir leurs réseaux de soins de soutien en vue de déterminer des objectifs communs pour les soins de soutien dans leur région et planifier de concert la prestation des services. Les divers organismes doivent organiser leurs modèles de prestation des soins pour que les patients et les familles profitent de soins de soutien continus et aient accès en temps opportun à des services appropriés, qu'ils soient hospitalisés ou qu'ils demeurent dans leur collectivité d'origine. Les patients et les familles ont besoin de pouvoir compter sur des soins continus pendant toute leur expérience de la maladie, et pouvoir profiter au besoin de soins palliatifs et de mesures spécialisées pour le soulagement des douleurs.

4.2.7 Élaborer un plan en vue de promouvoir les soins de soutien fondés sur les travaux de recherche et dispensés en collaboration

Les travaux de recherche qui orientent la pratique des soins de soutien sont de plus en plus nombreux. Ils doivent être directement accessibles aux praticiens si l'on veut qu'ils les appliquent dans leurs activités quotidiennes et puissent déterminer qu'ils assurent des interventions efficaces. À l'heure actuelle, la lourdeur des charges de travail clinique, l'absence d'accès facile à la documentation, la difficulté de réaliser un examen critique de la documentation et l'ampleur des soins de soutien sont autant d'obstacles qui empêchent les praticiens d'appliquer les données existantes dans leur pratique quotidienne. L'élaboration de lignes directrices fondées sur les résultats de la recherche et destinées à la pratique permettrait notamment de surmonter ces obstacles.

Un plan doit être élaboré et mis en œuvre afin de promouvoir la nécessité et l'importance des services de soins de soutien fondés sur la recherche et d'élaborer des lignes directrices appropriées pour la pratique. De toute évidence, ce plan doit faire appel à la participation des praticiens qui dispensent des soins de soutien afin d'être fructueux. Les difficultés que présente l'élaboration de lignes directrices sur les soins de soutien sont notamment le choix de sujets appropriés et pertinents pour les lignes directrices et la possibilité de faire appel à tous les spécialistes nécessaires dans chaque domaine.

Même si l'Unité de la recherche sur les soins de soutien réalise à Hamilton et Thunder Bay des travaux novateurs, la recherche sur certains aspects des soins de soutien reste insuffisante. Il importe d'accroître les efforts de recherche et d'établir des liens avec les chercheurs universitaires qui traitent de sujets pertinents pour les soins de soutien. Si l'on veut accroître les activités de recherche touchant les soins de soutien, il importe de disposer de fonds accrus et de réserver des périodes de temps à cette fin dans le budget opérationnel du personnel des soins de soutien.

4.2.8 Choisir pour la recherche des projets qui présentent de grandes possibilités et font appel au travail d'équipe

En raison de leur nature même, les soins de soutien portent sur une vaste gamme de sujets et de questions. Étant donné que cette composante du réseau des soins de soutien est sous-financée, la disponibilité des services en Ontario présente à l'heure actuelle de nombreuses lacunes. La lourdeur des

charges de travail clinique empêche un grand nombre de praticiens des soins de soutien de participer activement aux activités de formation continue et de développement communautaire. Les réseaux de soins de soutien sont confrontés à d'importantes difficultés qui empêchent l'amélioration des résultats que connaissent les patients et les membres de leur famille.

En outre, pour que les organismes qui dispensent des soins de soutien puissent commencer à travailler de concert au sein des réseaux régionaux, il importe d'établir des liens de confiance et des rapports de collaboration entre les intervenants. Auparavant, ces organismes n'avaient pas la possibilité d'effectuer une planification commune. Des stratégies doivent être mises en œuvre afin d'établir une volonté de travailler en équipe entre les membres des organismes de soins de soutien.

Devant ces constatations, les membres des réseaux de soins de soutien doivent se doter d'un plan d'action. Ils devraient notamment préciser les projets qui, dès le début de leur mise en œuvre, permettent de renforcer le travail d'équipe et offrent de bonnes chances de succès. Les résultats positifs permettront aux membres de constater la valeur du travail en collaboration et de préciser les stratégies nécessaires en vue d'assurer une collaboration efficace.

4.2.9 Mettre en commun l'information entre les organismes partenaires à propos de la disponibilité des ressources régionales pour les soins de soutien

Si l'on veut assurer la prestation coordonnée des soins, il importe que les parents, les membres des familles et les fournisseurs de soins de soutien aient accès aux données pertinentes et nécessaires à propos des services de soins de soutien, notamment touchant les soins palliatifs. S'ils connaissent mal les ressources existantes, les fournisseurs ne peuvent assurer les orientations nécessaires au moment opportun. Les données à propos des ressources existantes (programmes institutionnels et communautaires), notamment les critères d'admissibilité et les contacts possibles doivent être directement accessibles aux fournisseurs de soins de cancérologie, notamment aux médecins de famille. Après avoir été établis, les répertoires des soins de soutien doivent être diffusés aux organismes partenaires. De façon idéale, les répertoires devraient être directement accessibles, par voie électronique, dans les milieux cliniques respectifs des fournisseurs, qu'ils travaillent en établissement ou dans le milieu communautaire.

4.2.10 Promouvoir l'approche axée sur la famille pour les soins de soutien

Lorsque le cancer frappe, il entraîne des conséquences pour la personne atteinte et pour le reste de sa famille. Chacun des membres de la famille doit s'adapter à la nouvelle situation et peut avoir besoin d'aide. Les membres des familles jouent également un rôle essentiel au sein du réseau de soutien du patient. Souvent, les patients atteints d'un cancer indiquent que les membres de leur famille et leurs amis ont joué un rôle de premier plan afin de les soutenir et de les aider à faire face à la maladie. Pour s'acquitter efficacement de ce rôle, les membres des familles peuvent avoir besoin de soins de soutien.

Au fur et à mesure que les programmes de soins de soutien sont conçus et mis en œuvre, il importe d'axer les soins sur la famille. Les patients peuvent être traités en raison de leur cancer à l'hôpital ou en clinique externe, mais ils vivent avec leur maladie à la maison. De plus en plus, compte tenu des séjours hospitaliers plus courts, les membres de la famille doivent assumer d'importantes responsabilités pour les soins du patient à domicile. En conséquence, ils ont eux-mêmes besoin d'information, de communications efficaces et de soutien.

4.2.11 Accorder davantage d'attention aux soins palliatifs

Il ne suffit pas d'administrer des soins généraux aux personnes atteintes d'une maladie qui peut être mortelle, plus particulièrement lorsque la pathologie est avancée. Il importe de répondre aux besoins des patients atteints d'un cancer touchant la réduction des symptômes et des douleurs, tout en portant attention aux autres aspects des soins qu'exigent les patients et les familles, notamment en ce qui a trait au soutien à domicile, aux soins en hospice et aux consultations en cas de deuil.

4.3 Améliorer l'accès et accélérer l'orientation des patients au sein du réseau, et assurer la qualité des services offerts à tous les patients

Pour les patients atteints d'un cancer et les fournisseurs de soins, l'accès et l'orientation au sein du réseau sont devenus une tâche complexe, qui peut parfois être déroutante. L'accès au réseau se fait généralement par le biais d'un médecin de famille ou d'un programme de dépistage. Les deux voies entraînent des examens préliminaires, réalisés par le médecin de famille, puis dans la majorité des cas une orientation vers un chirurgien qui effectue une biopsie et réalise souvent une intervention chirurgicale thérapeutique au même moment.

Lorsque la biopsie est réalisée et que le diagnostic est établi, des examens sont nécessaires afin de déterminer le type exact et l'étendue de la tumeur (examens en laboratoire, techniques spéciales de pathologie et imagerie). Par la suite, le patient est généralement orienté vers un oncologiste radiologiste ou médical, qui effectue des consultations et détermine si une radiothérapie ou un traitement systémique (chimiothérapie) est nécessaire. Un traitement prolongé faisant appel à l'une ou l'autre de ces modalités thérapeutiques peut être instauré. Le patient fait ensuite l'objet d'un suivi, rend périodiquement visite à des médecins et subit des analyses visant à déceler l'apparition d'un trouble récurrent. Lorsqu'une récurrence survient, un ou plusieurs traitements (chirurgie, radiothérapie, traitement systémique) peuvent être nécessaires à nouveau.

Pendant l'ensemble de ce processus, l'accès à une gamme variée de services de soins de soutien (p. ex., psychologie, travail social, nutrition) est une composante essentielle des soins. Certains patients ont besoin de soins palliatifs, et des consultations pourront être nécessaires pour la famille et les amis en cas de deuil. Des contacts permanents avec le médecin de famille doivent bien sûr être maintenus. Cette suite d'événements difficiles peut entraîner des difficultés graves pour les patients et, dans certains cas, pour les fournisseurs de soins, ce qui comprend les médecins responsables des soins primaires.

Afin de faciliter l'accès et l'orientation au sein du réseau, les méthodes actuelles doivent être réévaluées et des stratégies particulières élaborées. En outre, des mesures doivent être prises pour assurer la disponibilité des ressources matérielles et humaines nécessaires en vue de fournir au moment approprié des soins de grande qualité, de façon équitable, dans toute la province.

Initiatives requises en vue d'améliorer l'accès et accélérer l'orientation des patients au sein du réseau, et d'assurer la qualité des services offerts à tous les patients :

4.3.1 Mettre en place les ressources nécessaires pour assurer aux patients atteints d'un cancer un accès rapide aux soins appropriés

Tel qu'indiqué plus haut, les démarches que les patients doivent effectuer au sein du réseau de cancérologie peuvent comporter plusieurs étapes. Ces étapes peuvent mettre en cause des établissements et des fournisseurs différents, mais l'accès en temps opportun à des soins de qualité exige la mise en place de ressources appropriées à chacune des étapes, pour chaque fournisseur.

Les ressources physiques nécessaires comprennent les établissements, le matériel et les fournitures pour le laboratoire et l'imagerie, les appareils de radiothérapie, les salles d'opération, le matériel, les médicaments, etc. Au plan humain, les ressources nécessaires comprennent les médecins, le personnel infirmier et les techniciens dans divers domaines de spécialisation, par exemple en pathologie, imagerie, chirurgie, anesthésie et soins palliatifs, en plus de l'oncologie. D'autres spécialistes jouent également un rôle essentiel à diverses étapes, notamment les médecins et les infirmières en hygiène publique, les pharmaciens, les diététistes, les responsables de la formation en santé, les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux, les psychologues, les conseillers, les infirmières communautaires, les praticiens familiaux, etc. Les services dispensés par de nombreux bénévoles dévoués jouent en outre un rôle de premier plan afin d'assurer rapidement l'accès aux soins appropriés.

Pour que les ressources restent suffisantes, compte tenu des besoins, elles doivent être déployées avec une certaine souplesse. Les nouvelles connaissances et technologies, l'évolution démographique et les tendances pathologiques transforment la façon dont les services de lutte contre le cancer sont dispensés et modifient les ressources nécessaires. Les nouvelles données à propos de la génétique du cancer sont en voie de transformer en profondeur les modes de prévention et de traitement du cancer, ce qui exigera une modification de la quantité et du type de ressources nécessaires.

L'insuffisance des ressources provoque des crises au plan de l'accès aux soins. Des crises potentielles se profilent à l'horizon dans divers domaines comme les traitements systémiques, les chirurgies, les diagnostics et les soins palliatifs en raison d'un eanque de spécialistes bien formés, tout comme on le constate à l'heure actuelle dans le domaine de la radiothérapie. La grande majorité des ressources qui contribuent à la lutte contre le cancer en Ontario ne relèvent pas de l'organisme Action Cancer Ontario. L'efficacité de ACO en vue de mettre en place les ressources nécessaires pour le réseau de lutte contre le cancer dépend donc de la mesure dans laquelle nous pouvons collaborer avec d'autres intervenants afin de recueillir des données, de les analyser, de prévoir des tendances, de planifier l'ensemble du réseau et de préconiser la mise en place de ressources et la réalisation de changements constructifs au nom des patients, du public et de l'ensemble du réseau. À titre d'exemple, signalons les groupes de travail qui ont été constitués en vue de passer en revue les modes de prestation des radiothérapies et des traitements systémiques, et de préparer des recommandations.

D'autres travaux d'envergure seront nécessaires en vue d'accroître la capacité de ACO d'élargir ses compétences essentielles (voir la section 3) et d'inciter les autres intervenants à collaborer à cette tâche, principalement par le biais des réseaux et des conseils régionaux de ACO.

4.3.2 Assurer la planification, la réalisation et l'ouverture au moment opportun de nouveaux centres de cancérologie

En 2002, trois nouveaux centres régionaux de cancérologie doivent être ouverts à Durham, Peel et Waterloo. En outre, les installations secondaires de radiothérapie en sont à l'étape de la planification à Sault-Ste-Marie, et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait autoriser la mise sur pied d'un centre régional de cancérologie dans la région de Niagara. Ces nouveaux établissements sont mis en place en vue d'améliorer l'accès aux traitements pour les patients en augmentant la capacité du réseau à faire face à l'incidence croissante du cancer et en assurant la prestation de services plus proches du domicile des patients. Ces nouveaux projets permettront d'élargir les ressources physiques disponibles pour les traitements, mais ces centres doivent être planifiés et mis en œuvre avec soin :

- pour que les centres soient dotés des ressources humaines appropriées;
- pour que les services connexes dispensés par d'autres fournisseurs (p. ex., laboratoire, imagerie, chirurgie et soins de soutien) aient également les ressources nécessaires pour répondre à la modification de la demande.

4.3.3 Élaborer des voies d'acheminement pour les soins dans tous les types courants de cancer

Les fournisseurs de soins doivent, en consultation avec le patient, élaborer un plan de soins individuel pour chaque patient. Une *voie* d'acheminement des soins est un algorithme qui peut permettre d'orienter la détermination du *plan* de soins. Ces voies doivent comprendre un résumé de ce qui est attendu à chaque étape, pendant toute la maladie du patient, et la façon dont le patient doit passer d'une étape à la suivante. En outre, la voie d'acheminement est un guide directionnel qui doit comprendre certains objectifs et des intervalles de temps appropriés pour chaque étape. Ces voies doivent être élaborées de telle sorte qu'elles sont utiles pour les fournisseurs de soins à tous les niveaux et préparées sous une forme que peuvent comprendre les patients et le public. Elles peuvent également permettre de contrôler l'évolution clinique du patient pour faire en sorte que les interventions soient réalisées de façon appropriée, conformément aux méthodes les plus efficaces.

Compte tenu des besoins uniques de chaque patient et du fait que les organismes de services sont différents selon les régions et les établissements, ACO élaborera des algorithmes généraux pour tous les types courants de cancer. Ces documents pourront ensuite servir de cadre à la réalisation par les fournisseurs de soins de voies d'acheminement correspondant aux caractéristiques propres des régions et des établissements, et à la mise au point avec les patients de plans individuels de soins.

4.3.4 Fournir des gestionnaires de cas désignés aux patients qui en ont besoin

Il n'est pas pratique ni nécessaire d'attribuer aux quelque 50 000 nouveaux patients atteints d'un cancer chaque année dans la province un gestionnaire de cas désigné qui s'ajoute aux personnes déjà responsables des soins. Dans bien des cas, cette fonction sera assumée par le médecin de famille ou le Centre d'accès aux soins communautaires de la localité. Dans certaines circonstances, les infirmières principales des hôpitaux généraux ou des centres de cancérologie pourront s'acquitter de ce rôle. Certains groupes de patients pourront par contre profiter de la désignation d'un gestionnaire de cas. Des lignes directrices devraient être élaborées à cette fin au plan provincial, mais le type de patient qui a besoin de l'aide d'un gestionnaire de cas et la description des tâches de ces personnes devront de préférence être définis au plan régional et il importera de ne pas dédoubler les services existants.

4.3.5 Intégrer davantage les médecins de famille aux programmes de lutte contre le cancer

La section 3.2.5 explique la nécessité de soutenir le rôle essentiel des médecins de famille dans la prestation des soins de cancérologie. En vue de favoriser l'atteinte de l'objectif qui consiste à améliorer l'accès aux services par les patients atteints d'un cancer, les étapes suivantes sont recommandées :

- Établir un réseau provincial de médecins de famille chargés de définir et promouvoir le rôle des médecins de famille dans les soins des patients atteints d'un cancer. Ces efforts devraient notamment permettre d'élargir leur rôle lors des étapes du traitement et du suivi des cas.
- Améliorer les rapports de communication entre les médecins de famille et les spécialistes des soins de cancérologie.
- Élaborer des trousses d'information pour les médecins de famille en vue de leur fournir des renseignements précis sur le cancer, notamment des lignes directrices touchant la prévention, le dépistage précoce, le traitement et le suivi. Il faudra à cette fin mettre sur pied des systèmes pour la diffusion de l'information afin de la rendre accessible aux médecins de famille.
- Élaborer des programmes de formation sur le cancer appropriés pour les médecins de famille, faisant appel à des méthodes dont l'efficacité est éprouvée. Ces programmes doivent être mis sur pied avec la collaboration des médecins de famille et des organismes qui les soutiennent, notamment l'Ordre des médecins de famille de l'Ontario, et l'Association des médecins de l'Ontario.
- Soutenir et promouvoir les activités d'un nouveau coordonnateur provincial de l'initiative sur la pratique familiale.

4.3.6 Promouvoir la participation des chirurgiens communautaires au sein du réseau de cancérologie

La section 3.2.5 décrit également le rôle essentiel des chirurgiens dans la prestation des soins de cancérologie. Les oncologistes chirurgicaux de la province ont été regroupés au sein du Réseau d'oncologie chirurgicale, sous la direction d'un coordonnateur des programmes associé à ACO. La prochaine étape du travail du Réseau est d'établir des liens avec les chirurgiens communautaires qui réalisent les chirurgies contre le cancer.

Les objectifs principaux du Réseau sont d'améliorer les communications et la prise de décisions au sein des milieux chirurgicaux, et de promouvoir les activités de recherche et de formation se rapportant à la pratique chirurgicale. Les questions essentielles auxquelles sont confrontés les chirurgiens et leurs patients sont les suivantes :

- Une chirurgie est-elle nécessaire?
- Dans l'affirmative, peut-elle être réalisée dans le milieu (p. ex. pour les cas nombreux et peu complexes comme le cancer du sein et le cancer colo-rectal), ou le patient devrait-il être adressé à un oncologiste chirurgical spécialisé dans ce type particulier de cancer en raison de sa complexité?
- Le patient devrait-il être adressé à d'autres consultations ou traitements avant ou après la chirurgie?

En vue de commencer à répondre à ces questions, le Réseau a constitué une banque de données de spécialistes en oncologie chirurgicale selon les types de cancer (p. ex., tête et cou, cancer gynécologique, cancer génito-urinaire) qui font partie d'une équipe multidisciplinaire dans chaque centre de cancérologie. L'étape suivante consiste à faire appel au réseau Internet afin de rendre cette banque de données accessible, sous réserve de mots de passe de protection appropriés, pour les chirurgiens communautaires. Il faudra par la suite inciter les chirurgiens communautaires à déterminer les sous-spécialités (par le biais de la base de données) qu'ils peuvent consulter au besoin afin d'aider le chirurgien et le patient à prendre les décisions nécessaires dans certaines situations. À cette fin, le Réseau entend amorcer un certain nombre d'initiatives, par exemple en élargissant le contenu de son site Web, en créant des listes de discussion par courriel, en assurant la promotion d'ateliers régionaux et en réalisant une enquête sur l'évaluation et la satisfaction des besoins. Des lignes directrices cliniques seront élaborées avec la collaboration des chirurgiens, de même que diverses études sur les résultats visant à déterminer les avantages du programme pour la satisfaction des besoins des patients.

L'étape suivante de l'élaboration du réseau consistera à fournir aux médecins de famille et aux patients les renseignements qui leur permettront de consulter de la façon la plus avantageuse possible les chirurgiens qui pratiquent dans leur collectivité en vue d'assurer la prestation de soins de qualité le plus près possible du domicile des patients.

4.3.7 Continuer de promouvoir et d'élargir les réseaux régionaux de ACO touchant les traitements systémiques, les radiothérapies, les soins de soutien et les diagnostics

La capacité des réseaux régionaux à jouer le rôle de forum pour la formation et la résolution de problèmes entre les divers secteurs institutionnels est bien établie. Si les structures de base ont été mises en place pour ces réseaux, il importe de continuer de les promouvoir, de les développer et de les soutenir afin que le réseau de lutte contre le cancer puisse en profiter pleinement.

4.3.8 Améliorer et accélérer les examens et les soins chez les patients pour lesquels une anomalie a été décelée en assurant la mise en place de centres d'évaluation pour les types particuliers de pathologie

Lorsqu'une anomalie a été décelée par un médecin de famille ou par le biais d'un programme de dépistage, l'existence d'un centre d'évaluation pour un certain type de pathologie permettrait d'accélérer la réalisation de la biopsie, de la chirurgie et de la détermination du stade du cancer. Une meilleure liaison et une plus grande intégration des services diagnostiques comme la pathologie, les examens en laboratoire et l'imagerie sont nécessaires.

4.3.9 Faire en sorte que des services de soins de soutien soient disponibles à chacune des étapes du traitement des patients au sein du réseau de lutte contre le cancer

Les étapes plus précises visant à concrétiser cette initiative sont décrites à la section 4.2.

4.3.10 Élargir le Programme de financement des nouveaux médicaments en vue d'en faire un programme structuré complet de médicaments contre le cancer

Un programme élargi doit être élaboré en vue d'y inclure les médicaments administrés par voie orale (actuellement subventionnés pour les patients admissibles par le biais du Régime de médicaments de l'Ontario ou du programme Trillium) et certains médicaments plus anciens mais coûteux.

4.3.11 Assurer la qualité des soins dans toutes les régions de l'Ontario

Cette initiative exigera la mise en place des mesures suivantes :

- Soutien continu et élargi pour le programme de soins fondés sur la recherche (voir la section 4.2).
- Élaboration continue de normes pour la prestation des soins.
- Élaboration et mise en œuvre d'indicateurs de qualité appropriés, dans le cadre d'un programme intégré de gestion de la qualité permettant le contrôle approprié des soins de cancérologie dans la province.
- Élaboration d'un système d'information susceptible de fournir au moment opportun des données précises sur tous les patients, leur maladie et leur traitement (voir la section 3.3).
- Élaboration d'un processus pour la compilation et la présentation des temps d'attente pour tous les aspects des soins de cancérologie, notamment la chirurgie, l'imagerie, la radiologie et les rapports de pathologie.
- Planification efficace et appropriée des ressources (voir la section 4.6).
- Reconnaissance du fait que, à une époque où les soins de cancérologie dépendent en grande mesure des technologies de radiothérapie et de chirurgie de pointe, de nouveaux régimes médicamenteux et de systèmes électroniques complexes de communication, la qualité ultime des soins dépend, en dernière analyse, des interactions individuelles entre les patients et les spécialistes de la santé (voir la section 3.1).

4.4 Améliorer les connaissances du public et des spécialistes sur les causes, les indicateurs et le traitement du cancer

L'amélioration des connaissances du public et des spécialistes sur les causes, les indicateurs et le traitement du cancer devrait permettre à la population de prendre de meilleures décisions touchant sa santé et ses soins. Il importe également de comprendre la structure du réseau de cancérologie et d'être

en mesure de trouver la réponse aux questions suivantes : comment les patients peuvent-ils avoir accès aux services? Quelles personnes devraient-ils consulter? Quels sont les services disponibles? En ayant directement accès à ce type d'information, les patients devraient pouvoir profiter des soins les plus appropriés, à l'endroit qui convient le mieux, ce qui permettrait d'améliorer leurs résultats et leur satisfaction.

L'amélioration des connaissances présente cependant les difficultés suivantes :

- L'information doit être crédible et fiable (et considérée comme telle par le public et les spécialistes).
- L'information doit être directement disponible et facile à comprendre, au moment où les utilisateurs en ont besoin, pour leur permettre de comprendre les choix offerts et de prendre des décisions.
- L'information doit être dispensée de façon à favoriser la prise de décisions et la modification des comportements par les spécialistes et le public, afin de mener à une meilleure santé.

Des renseignements utiles sur le cancer sont déjà disponibles auprès d'un bon nombre de sources crédibles et fiables, par exemple le Service d'information sur le cancer, la Société canadienne du cancer, les bureaux de santé et d'autres fournisseurs de services de lutte contre le cancer. Simultanément, le réseau Internet a multiplié les sources d'information sur la santé. La recherche de sites Web sur le cancer donne des millions de «résultats». Il reste cependant des lacunes importantes dans les domaines suivants :

- Informations nécessaires par rapport à ce qui est disponible.
- Qualité et fiabilité des informations.
- Facilité avec laquelle il est possible d'avoir accès aux informations, au moment où elles sont nécessaires ou susceptibles d'offrir les meilleurs résultats.
- Accès aux informations et facilité de compréhension pour le public en général, et plus particulièrement les populations marginales.

Initiatives requises afin d'améliorer les connaissances du public et des spécialistes sur les causes, les indicateurs et le traitement du cancer :

4.4.1 Mettre en place un forum permettant aux partenaires de collaborer à l'élaboration d'une stratégie pour faire en sorte que les besoins d'information du public, des patients et des spécialistes des soins de santé de l'Ontario soient comblés par le biais de méthodes de communications appropriées, à même des sources crédibles et exactes

Grâce aux activités de ses comités de formation provinciaux et régionaux, ACO occupe une position privilégiée au sein du réseau de cancérologie de la province afin de collaborer avec ses nombreux partenaires et faire en sorte que les lacunes au plan de l'information soient décelées et comblées à même les sources les plus appropriées. Sa capacité à jouer le rôle de catalyseur dans l'amélioration des connaissances dépend directement de son aptitude à élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer, sa capacité à communiquer clairement et de réagir avec compassion, et sa capacité à collaborer avec ses partenaires. Les moyens permettant d'accroître et de maintenir ces capacités sont décrits à la section 3.

Compte tenu de son mandat d'intégrer et de coordonner les services de lutte contre le cancer de la province, ACO doit s'assurer que les besoins généraux d'information du public et des spécialistes sont comblés par les nombreux intervenants au sein du réseau de lutte contre le cancer de la province, et que cette information tient compte des connaissances les plus récentes disponibles. Compte tenu de son engagement en matière d'évaluation et de travaux de recherche, ACO doit en outre faire en sorte que l'élaboration des méthodes d'information et des stratégies de communication fasse appel à des résultats souhaitables et quantifiables, notamment la satisfaction à l'égard de la qualité de l'information, et son incidence sur les modèles de pratique ou les taux de survie.

4.4.2 Continuer de jouer un rôle de premier plan dans l'amélioration des connaissances et la modification des pratiques des médecins et des autres spécialistes des soins de santé

ACO a toujours joué un rôle essentiel dans la formation et le perfectionnement professionnel des fournisseurs de soins de santé qui dispensent des traitements contre le cancer. On trouvera à la section 4.2.2.1 (élaboration de systèmes d'information clinique en vue de modifier la pratique clinique) la description d'une nouvelle initiative dans ce domaine.

Compte tenu de son mandat élargi, ACO doit également faire en sorte que les fournisseurs de soins communautaires aient la possibilité d'améliorer leurs connaissances et leurs pratiques. Des initiatives particulières visant les chirurgiens communautaires, les médecins de famille et les fournisseurs de soins de soutien sont décrites aux sections 4.2 et 4.3. ACO a mené à bien un réexamen complet de la documentation spécialisée sur les stratégies de formation efficaces pour modifier les pratiques cliniques des fournisseurs de soins communautaires, et entend mettre sur pied des projets pilotes dans ce domaine. En outre, ACO entend élaborer des outils faisant appel au réseau Internet en vue de faciliter l'accès par les fournisseurs de soins communautaires à des bases de données (p. ex. sur les essais cliniques) et à d'autres informations.

4.4.3 Élaborer les outils nécessaires pour favoriser l'accès à l'information par le public et les patients

Le réseau de lutte contre le cancer de la province peut compter sur de nombreux fournisseurs qui élaborent et produisent des informations sur le cancer. ACO entend mettre au point des outils d'information qui faciliteront l'accès par les patients et le public à ces nombreuses sources d'information. Tel qu'indiqué dans la section 4.2.2.2, ACO élaborera des outils pour favoriser l'accès des patients à l'information électronique, en offrant par exemple un accès Internet dans ses cliniques. En perfectionnant son site Internet, en étroite collaboration avec le Service d'information sur le cancer, ACO pourra offrir des liens avec des sources crédibles et fiables d'information, assurer un accès à des bases de données utiles (p. ex., son inventaire du matériel de formation) et travailler de concert avec ses partenaires afin d'élargir la matière traitée.

4.4.4 Lancer des projets pilotes sur les stratégies efficaces de formation pour les populations marginales

Il existe un certain nombre de groupes reconnus au sein de la population qui sont exposés à des taux élevés de mortalité et de morbidité pour le cancer et sont insuffisamment desservis par les programmes de cancérologie. Ces trois sous-populations sont les suivantes : personnes peu instruites, personnes disposant de ressources sociales et financières limitées et personnes appartenant à des cultures non dominantes, plus particulièrement celles qui ne peuvent s'exprimer couramment en anglais ou en français. ACO a réalisé un examen de la documentation spécialisée sur les stratégies de communication efficaces pour rejoindre ces groupes, et entend mettre sur pied des projets pilotes en vue d'atteindre certains objectifs particuliers se rapportant à la formation sur le cancer.

4.4.5 Élaborer un guide des ressources pour le réseau de lutte contre le cancer en l'Ontario

Action Cancer Ontario doit préparer un guide complet des ressources permettant d'offrir aux médecins traitants, aux patients, au public et aux médias un accès facile aux fournisseurs de soins de cancérologie de la province en indiquant comment consulter les spécialistes en cancérologie dans chaque région et dans toute la province. Ce guide serait avant tout une publication électronique, mais des copies sur papier seraient nécessaires en vue d'assurer la promotion initiale et d'être distribuées aux personnes qui n'ont pas accès au réseau Internet.

4.5 Élargir les connaissances à propos de la lutte contre le cancer par le biais de la recherche

L'amélioration continue des services de lutte contre le cancer nécessite la réalisation de tous les types de travaux de recherche sur le cancer, depuis les études sur la biologie des tumeurs, les essais cliniques et les travaux sur les résultats jusqu'aux soins fondés sur la recherche et aux travaux sur les services de santé. Les activités de recherche sur le cancer sont essentielles si l'on veut recruter et conserver les spécialistes de la santé les mieux qualifiés et les plus compétents qui sont nécessaires dans la province. Afin d'atteindre cet objectif, des mécanismes doivent être mis en place pour permettre aux spécialistes de la santé d'exercer leurs talents pour la recherche. À l'heure actuelle, le soutien direct et le temps réservé aux travaux de recherche se limitent à un nombre relativement peu élevé de chercheurs et de cliniciens.

La création de ACO offre une occasion unique d'effectuer des travaux de recherche sur les stratégies permettant la prévention du cancer et d'élaborer des lignes directrices fondées sur la recherche pour les soins systémiques, chirurgicaux, de radiothérapie et de soutien ainsi que sur les aspects économiques de la lutte contre le cancer et les domaines plus traditionnels de la recherche fondamentale et clinique. Elle met également en place une architecture organisationnelle susceptible de soutenir et promouvoir le transfert des connaissances entre le laboratoire et la recherche clinique et démographique. Pour que ces possibilités se concrétisent, il importe de considérer de façon élargie le mandat de ACO concernant la recherche, en collaboration avec les organismes qui fournissent les fonds et les partenaires de ACO, ce qui comporte souvent une collaboration substantielle à divers aspects de la recherche sur le cancer. Il faudra également définir d'autres partenaires et des sources additionnelles de financement.

Depuis l'élaboration du plan stratégique original, la recherche sur la santé a subi et continue de subir des changements importants. La création proposée des Instituts canadiens de recherche sur la santé offre des possibilités tout en créant certaines difficultés. Pour profiter le plus possible des nouvelles possibilités de financement, ACO doit s'engager fermement à soutenir la gamme complète des activités de recherche sur le cancer.

Initiatives requises pour élargir les connaissances à propos de la lutte contre le cancer par le biais de la recherche

4.5.1 Élargir les capacités de recherche des spécialistes de la santé et les consulter

ACO est en mesure de devenir le modèle des organismes de lutte contre le cancer du monde entier. À cette fin, ACO doit reconnaître la nécessité de fournir aux spécialistes dûment qualifiés un certain temps réservé permettant aux personnes intéressées de contribuer à la recherche sur le cancer. Ces périodes de temps choisies ont des conséquences budgétaires importantes, mais la possibilité d'améliorer l'efficacité du réseau en faisant progresser les connaissances scientifiques et les services de santé permettra de compenser ces coûts.

ACO doit ainsi :

- Prévoir des périodes réservées à la recherche dans les budgets d'exploitation en consacrant des fonds additionnels, peut-être sous forme d'un régime de rémunération particulier, pour les oncologistes.
- Se procurer des fonds destinés à la recherche sur les services de santé et les résultats.
- Améliorer le soutien accordé à la recherche sur les soins psychosociaux et de soutien.

4.5.2 Accroître les activités de recherche de transposition

Les chercheurs qui sont en mesure de relier les activités en laboratoire et les travaux cliniques, ou les activités cliniques et démographiques sont peu nombreux. L'absence de ces travaux de transposition est l'un des principaux obstacles qui empêchent l'application des recherches fondamentales et cliniques dans la pratique clinique reconnue. Au fur et à mesure de l'explosion des connaissances sur le cancer, plus particulièrement en ce qui a trait au génome humain, ACO devra se procurer des fonds additionnels et recruter un personnel qualifié afin d'effectuer ces travaux de transposition et d'investir dans la formation de ces chercheurs pour la nouvelle génération. Afin d'atteindre cet objectif, ACO doit :

- Établir un programme en vue de soutenir la formation et le recrutement de chercheurs qui travaillent au carrefour de la recherche fondamentale, clinique et démographique.
- Déterminer de nouveaux partenaires susceptibles de fournir des fonds, notamment les Instituts canadiens de recherche sur la santé, l'industrie et les autres entreprises commanditaires.
- Favoriser et élargir la participation aux essais cliniques.

4.5.3 Déterminer et se procurer des fonds pour les recherches prioritaires

Depuis dix ans, des progrès sans précédent ont été réalisés dans la connaissance des causes moléculaires du cancer et la capacité de concevoir, synthétiser et mettre à l'essai rapidement des médicaments susceptibles d'agir contre le cancer. De la même façon, la complexité des appareils d'imagerie diagnostique et des méthodes permettant de recueillir au plan moléculaire des données pronostiques dès les premières étapes des tumeurs a progressé à un rythme comparable. Les chercheurs de l'Ontario ont apporté une contribution importante au plan fondamental et clinique dans tous ces domaines. Par contre, notre capacité à suivre l'évolution technologique a été compromise par le manque de fonds, et l'Ontario accuse aujourd'hui un recul dans un certain nombre de domaines essentiels, notamment pour le dépistage précoce, les traitements expérimentaux et les diagnostics moléculaires. La mise sur pied du Réseau ontarien de génétique du cancer, par le biais de fonds de recherche fournis par ACO, est un excellent exemple d'initiative de recherche en diagnostic moléculaire qui est rapidement devenu une ressource importante au plan des services. Pour que ACO puisse continuer d'assurer l'accès en temps voulu aux applications novatrices dans ces domaines de la recherche sur le cancer, d'importants programmes de recherche fondamentale et clinique devront être mis en place et soutenus par des budgets accrus.

ACO doit :

- Se procurer des fonds stables et appropriés pour le Réseau ontarien de génétique du cancer.
- Soutenir certaines initiatives choisies dans le domaine de la recherche sur l'imagerie, les diagnostics moléculaires, les traitements expérimentaux et la carcinogenèse professionnelle et environnementale.
- Renforcer l'infrastructure de ses essais cliniques afin de participer davantage aux essais de phase I et de phase II.

4.5.4 Reconnaître les transformations profondes du mode de financement de la recherche sur les soins de santé, et s'y adapter

Le mode de financement de la recherche sur les sciences de la santé subit des transformations profondes. Les programmes fédéraux et provinciaux, notamment le Fonds d'encouragement à la recherche-développement et la Fondation canadienne pour l'innovation ont fourni des possibilités de partenariat entre les gouvernements, les organismes sans but lucratif soutenus par les fonds publics et l'industrie dans tous les domaines des sciences et de la technologie. La création du nouvel organisme fédéral, les Instituts canadiens de recherche sur la santé, qui remplacera le Conseil de recherches médicales du Canada, est en cours. La structure retenue pour les ICRS aura des conséquences

importantes pour le financement de la recherche sur le cancer et les rapports entre un Institut de recherche sur le cancer appartenant aux ICRS, les organismes provinciaux de lutte contre le cancer et l'Institut national du cancer du Canada, subventionné par la Société canadienne du cancer. Quelle que soit la structure finale, les ICRS devraient fournir des fonds accrus pour toutes les activités de recherche sur le cancer et permettre aux organismes provinciaux de collaborer à certaines initiatives ainsi qu'au recrutement et au soutien du personnel de recherche. Pour que ACO puisse tirer profit de ces possibilités, il faudra affecter des fonds additionnels à la recherche et déterminer de nouveaux partenaires de financement. Le moment est bien choisi pour revoir le mandat de ACO concernant la recherche et préciser son rôle dans le milieu en évolution rapide de la recherche au Canada. ACO doit :

- Jouer un rôle proactif dans ses partenariats avec l'industrie;
- Se procurer des fonds additionnels auprès du gouvernement;
- Établir un consortium de groupes de recherche afin de profiter des fonds offerts par les ICRS;
- Étudier les possibilités de partenariat avec les organismes de lutte contre le cancer dans les autres provinces et les instituts de recherche des hôpitaux;
- Conclure un partenariat avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, le Health Services Research Network et l'ICRS afin d'assurer un financement continu et accru pour la recherche sur les services de santé;
- Organiser un colloque sur la recherche afin d'assurer des consultations élargies avec des représentants d'autres organismes du domaine de la recherche sur le cancer et revoir le rôle stratégique de ACO dans la recherche sur le cancer;
- Définir le rôle de ACO par rapport à celui d'autres organismes pour le financement général de la recherche sur le cancer en Ontario.

4.5.5 Accroître la visibilité des recherches existantes soutenues par ACO et les rendre davantage publiques

Le profil de recherche de ACO doit être élargi si l'on veut devenir le principal intervenant dans la province au plan des connaissances sur la lutte contre le cancer. Il est généralement reconnu que la qualité des recherches effectuées par les organismes et les établissements de soins de santé est un indicateur de la qualité des soins dispensés. La contribution actuelle de ACO à l'égard de la recherche sur le cancer est grandement sous-évaluée dans la province, ce qui pourrait à tort miner la confiance des patients à l'égard des soins qu'ils reçoivent.

Dans une certaine mesure, le manque de visibilité des recherches commanditées par ACO s'explique par le succès avec lequel ACO a intégré ses efforts de recherche avec les universités, les instituts de recherche et les autres établissements d'enseignement et de soins de santé de la province. Dans l'ensemble, cette intégration a été très utile en vue d'assurer une masse critique et une certaine stabilité, plus particulièrement pour les groupes de recherche associés aux centres régionaux de cancérologie. Elle a aussi permis de multiplier les ressources limitées de ACO pour la recherche, et il importe de ne pas mettre en péril les rapports de collaboration étroits qui ont été tissés au cours des dix dernières années. Par contre, les succès de la recherche ont le plus souvent été attribués aux établissements partenaires et aux organismes de financement révisé par les pairs, qui en ont également fait la promotion, alors que la contribution de ACO a été passée sous silence. Pour corriger ce problème, ACO devrait se doter de sa propre identité au plan des recherches, notamment de la façon suivante :

- Établir des sites principaux et interreliés sur le réseau Internet.
- Accroître le recours à la publicité et aux médias pour rehausser son profil de recherche.
- Élargir les communications entre les groupes de recherche existants par le biais d'ateliers de travail et de vidéoconférences.
- Conclure des ententes officielles de recherche avec ses partenaires actuels et futurs.

4.5.6 Faire connaître tous les travaux de recherche sur le cancer réalisés en Ontario, y compris dans les centres qui ne relèvent pas de ACO, et en faire la promotion

Comme le domaine d'activité de ACO porte aujourd'hui sur l'ensemble du réseau de cancérologie de la province, nous devrions viser à jouer un rôle dans les recherches réalisées dans les centres indépendants de ACO. Ce rôle devrait être de recueillir des données à propos de la recherche sur le cancer réalisée dans la province, et de représenter tous les chercheurs de ce domaine en Ontario.

4.6 Assurer l'efficacité de la planification, de l'organisation, de la gestion et de la prestation des services de cancérologie

Pour assurer la planification, l'organisation et la gestion efficace des services de lutte contre le cancer, certaines initiatives doivent être menées à bien pour permettre aux nombreux intervenants de mettre en commun et d'analyser les données, de prévoir les problèmes, de convenir des solutions et d'élaborer des plans de mise en œuvre. Mais ce qui importe le plus, c'est que les structures et méthodes de planification permettent au réseau de réagir plus rapidement aux nouvelles connaissances à propos du cancer et des modes de traitement. Cet aspect est plus particulièrement important compte tenu de la révolution dans les soins de cancérologie qui surviendra bientôt après la fin du séquençage du génome humain. La réalisation de ces initiatives dépend de la capacité de ACO à se doter de chacune des compétences essentielles décrites dans la section 3, c'est-à-dire les suivantes :

- Répondre avec compassion aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être, et communiquer de façon claire et réfléchie avec tous les intervenants.
- Collaborer avec nos partenaires actuels et futurs.
- Élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer.
- Se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires (personnel, administration, immobilisations).

Initiatives requises pour assurer l'efficacité de la planification, de l'organisation, de la gestion et de la prestation des services de cancérologie :

4.6.1 Continuer de mettre en place les structures et les rapports organisationnels nécessaires pour permettre aux nombreux organismes et particuliers de planifier et organiser en collaboration leurs activités

La section 3.2 porte sur les initiatives permettant à ACO d'accroître sa capacité à collaborer avec ses partenaires. La section 3.2.4 traite plus particulièrement de la nécessité de promouvoir l'évolution continue des conseils régionaux de ACO et des structures organisationnelles régionales qui relient les collectivités, les réseaux, les fournisseurs de soins et les conseils régionaux de ACO. Tel qu'indiqué dans la section 3.1.1, ACO entend donner la parole aux personnes dont la vie a été marquée par le cancer et les inviter à participer aux structures de prise de décisions. Cette mesure est essentielle si l'on veut faire en sorte que les plans établis répondent aux besoins des personnes touchées par le cancer ou qui risquent de l'être.

L'une des structures régionales qui s'est révélée très profitable pour les soins dispensés aux patients et qui devrait donc être élaborée dans d'autres régions est décrite ci-après.

4.6.1.1 Élargir les ententes de partenariat avec les centres de cancérologie à d'autres centres régionaux et à leurs hôpitaux d'accueil

Des centres de cancérologie intégrés sont constitués grâce à des ententes qui permettent d'intégrer les programmes ambulatoires d'un centre régional de cancérologie aux programmes en clinique interne d'un hôpital d'accueil. Cette forme d'entente de partenariat a été tout d'abord appliquée au Centre régional de cancérologie Toronto-Sunnybrook et a ensuite été adoptée pour le nouveau Centre régional de cancérologie de Grand River. Elle permet de mieux intégrer la planification des soins dispensés au centre et à l'hôpital, et sert de base à une meilleure harmonisation des services dans une région.

4.6.2 Accroître la capacité à recueillir, diffuser, analyser et évaluer les données dans l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer

La section 3.3 décrit les initiatives que ACO doit mener à bien afin d'être mieux en mesure d'élaborer, réunir, synthétiser, appliquer et diffuser les connaissances sur le cancer.

- Protéger le caractère privé et confidentiel des renseignements personnels.
- Définir et mettre en œuvre des ensembles standard de données.
- Mettre en œuvre des systèmes d'information clinique.
- Élaborer des technologies de stockage des données.
- Renforcer les capacités d'analyse et d'évaluation des données.

ACO doit accroître ses propres capacités dans ces domaines, mais il importe également que nous puissions collaborer avec nos partenaires afin de réaliser ces activités dans toutes les régions.

4.6.2.1 Commencer à mettre sur pied l'infrastructure nécessaire pour les technologies de l'information, en commençant par des études pilotes sur la mise en liaison des centres régionaux de cancérologie, des hôpitaux d'accueil et des centres d'oncologie communautaires

L'établissement de liens entre les systèmes d'information des centres régionaux de cancérologie, des hôpitaux d'accueil et des centres d'oncologie communautaires de chaque région est la première étape indispensable si l'on souhaite mettre sur pied des systèmes d'information accessibles dans chacune des régions. Ces données peuvent notamment porter sur les temps d'attente avant une chirurgie contre le cancer, la durée moyenne des séjours après une chirurgie pour des types courants de cancer, le respect des lignes directrices provinciales sur la pratique ou les heures de soins infirmiers dispensées à domicile aux patients atteints d'un cancer ayant recours à un Centre d'accès aux soins communautaires. Ces données pourraient être très utiles en permettant aux décisionnaires d'élaborer les stratégies nécessaires afin d'utiliser plus efficacement les ressources et d'harmoniser les composantes du réseau.

Une autre étape importante consistera à acquérir ou élaborer un module spécialisé pour le traitement des patients qui ont besoin d'une chimiothérapie et que les oncologistes médicaux de la collectivité peuvent utiliser, quel que soit le type de dossier électronique établi pour le patient, au cabinet du médecin ou à l'hôpital (voir la section 3.3.3). Jusqu'ici, le système OPIS 2000 exigeait que l'utilisateur possède également un système OPIS, c'est-à-dire le module d'information de ACO utilisé pour consulter certaines données sur les patients en oncologie. L'utilisation dans le milieu d'un système autonome OPIS 2000 ou d'un autre logiciel commercial analogue permettrait de consulter les données nécessaires pour déterminer quelles sont les activités touchant les traitements systémiques qui sont réalisés en dehors du réseau officiel.

4.6.2.2 Préconiser avec nos partenaires l'élimination des obstacles législatifs et politiques qui empêchent la mise en commun des données essentielles

Certaines des initiatives actuelles, par exemple la constitution d'une base de données dans toute la province sur le dépistage du col de l'utérus (Cytobase) sont entravées en raison des obstacles législatifs ou politiques qui empêchent la mise en commun de l'information. Les gouvernements fédéral et provincial ont préparé des projets de loi portant sur les renseignements personnels en matière de santé. ACO doit continuer de suivre ces initiatives et, avec ses partenaires, préconiser l'accès aux données nécessaires afin d'assurer la gestion efficace du réseau de lutte contre le cancer.

4.6.3 Élargir la capacité à effectuer la planification générale du réseau de lutte contre le cancer en compagnie de tous les intervenants

La section 3.4 décrit les initiatives que ACO doit mettre en œuvre afin d'être mieux en mesure de se procurer, maintenir et gérer les ressources nécessaires. ACO doit accroître sa capacité à analyser, prévoir et planifier ses propres activités, mais nous devons également chercher à recueillir la collaboration de tous les partenaires pour l'élaboration des plans destinés à l'ensemble du réseau, compte tenu de notre rôle de principal conseiller du ministère de la Santé et des Soins de longue durée sur les questions relatives au cancer.

4.6.3.1 Adopter un modèle standard pour l'élaboration des plans d'activités régionaux

La crise qui est récemment apparue dans le domaine de la radiothérapie démontre clairement qu'il importe d'adopter des plans d'activités triennaux et quinquennaux pour l'ensemble du réseau afin d'éviter des problèmes ultérieurs. La planification doit également être suffisamment souple pour assurer une adaptation rapide en cas d'évolution imprévue du milieu.

Pour permettre l'adoption d'un plan d'activités provincial applicable à tous les services de cancérologie, il est essentiel de mettre au point des modèles régionaux standard dans lesquels des données comportant des définitions communes peuvent être présentées. L'intégration des plans d'activités régionaux en un seul plan provincial doit se faire de façon transparente si l'on veut que les besoins prioritaires définis par les régions soient comblés. Le recours à des mesures pour les charges de travail et à des normes de dotation en personnel assurerait une plus grande uniformité.

4.6.3.2 Mettre en œuvre des programmes de planification et de perfectionnement des ressources humaines

Le réseau de lutte contre le cancer fait face à de graves difficultés pour la prestation des services en raison d'une importante pénurie de ressources humaines, qui touche le réseau à divers échelons. Il y a non seulement un manque de spécialistes pour l'administration des traitements de radiothérapie et des traitements systémiques, mais les patients doivent également subir des délais avant de recevoir leur diagnostic en raison d'un nombre insuffisant de techniciens pour les laboratoires et l'imagerie. Les chirurgies sont retardées par suite d'une pénurie d'anesthésistes et de chirurgiens généralistes, et les soins de soutien par manque d'infirmières communautaires et de spécialistes des soins palliatifs. Les données démographiques indiquent clairement que la charge découlant du cancer continuera de s'accroître de façon importante au cours des dix prochaines années. Il est donc urgent de planifier les ressources humaines qui seront nécessaires selon les organismes et les diverses modalités de la prestation des services.

4.6.3.3. Revoir les modèles de prestation des soins et adopter des normes de dotation en personnel pour les spécialistes des soins de santé

En collaboration avec les personnes intéressées, ACO doit jouer un rôle de premier plan en vue de l'adoption de normes provinciales de dotation en personnel pour tous les spécialistes de la santé qui collaborent à la prestation des services de cancérologie. ACO doit en outre examiner de façon critique le rôle des spécialistes de la santé pour assurer le renouvellement des méthodes de travail dans chaque secteur et entre les divers domaines de spécialisation. La recherche sur les nouvelles méthodes de prestation des soins de santé doit être encouragée. ACO doit inciter ses partenaires à recommander publiquement la modification des mécanismes de financement en vue de favoriser l'amélioration des modes de prestation des soins.

4.6.4 Utiliser les données relatives aux coûts afin de réorienter le réseau de soins de cancérologie

Les hospitalisations représentent le principal poste de dépense du réseau de lutte contre le cancer. Les approches visant à réduire le recours inapproprié aux lits pour soins actifs pourraient offrir des solutions de rechange de meilleure qualité aux patients tout en permettant au réseau de réaliser des économies. Les données régionales sur la durée moyenne des séjours pour le traitement chirurgical des types courants de cancer et pour l'administration des soins en phase terminale peuvent être à la base de nouvelles pratiques, par exemple en augmentant le nombre de chirurgies d'un jour en cas de cancer du sein, en mettant sur pied des unités diagnostiques ambulatoires et en assurant la prestation de soins de soutien à domicile pour les cas en phase terminale.

Les données sur le coût des activités de lutte contre le cancer au-delà des limites organisationnelles peuvent permettre aux décisionnaires de ces organismes de réorienter le réseau, de mieux connaître les mesures efficaces, de prévoir les incidences financières de la mise en œuvre de nouveaux programmes de prévention, de traitement et de soins de soutien, et d'évaluer l'efficacité des nouvelles approches. ACO est en voie de mettre sur pied un Réseau d'information sur les coûts, ce qui nécessite la constitution d'un comité consultatif pour la détermination des activités prioritaires et d'une infrastructure de soutien permettant la collecte et l'analyse des données sur les coûts.

4.6.5 Collaborer avec les divers partenaires afin de trouver des solutions aux problèmes touchant les ressources

La section 3.4.4 porte sur la nécessité pour ACO de mettre en place des mécanismes lui assurant un niveau approprié de financement. En plus d'élaborer des plans pour l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer, ACO entend travailler avec ses partenaires afin de trouver des solutions aux problèmes touchant les ressources et, au besoin, préconiser des changements aux mécanismes de financement ainsi qu'une augmentation des ressources.

Les difficultés au plan des ressources ne se limitent pas simplement à celles découlant d'un manque de fonds. La crise actuelle qui touche le réseau des soins de santé de l'Ontario s'explique par un nombre insuffisant de spécialistes bien formés susceptibles de répondre à toutes les demandes de service. Les deux initiatives suivantes visent directement à corriger le problème des ressources.

4.6.5.1 Promouvoir des carrières en oncologie et jouer un rôle de premier plan dans la définition des programmes de formation destinés aux spécialistes de la santé afin de combler les besoins actuels et futurs

En raison de la demande toujours croissante de spécialistes en cancérologie, les jeunes doivent être incités à envisager la possibilité de faire carrière dans le domaine des soins de cancérologie, par exemple en technologie de la radiothérapie, en soins infirmiers, en pharmacie, en physique médicale ou en

médecine. Les programmes de stages de courte durée et les programmes à option sont des méthodes établies qui font connaître aux jeunes les spécialités en oncologie. ACO doit travailler de concert avec les universités de la province pour faire en sorte que cet objectif se concrétise. ACO doit s'assurer qu'après avoir déterminé les normes qui s'appliquent aux charges de travail des oncologistes radiologistes et médicaux, les programmes de formation aient l'ampleur voulue pour répondre aux besoins actuels et futurs.

Le personnel de ACO doit jouer un rôle de premier plan dans la formation de premier cycle et le perfectionnement professionnel des spécialistes qui dispensent des soins aux patients atteints d'un cancer. Ces programmes doivent traiter non seulement des aspects techniques des soins des patients, mais également souligner l'importance de dispenser avec compassion des soins axés sur les patients, en ayant recours aux méthodes les plus efficaces pour favoriser les communications entre les patients et les spécialistes (voir la section 3.1).

4.6.5.2 Préconiser des mécanismes et des niveaux de financement suffisants pour assurer le recrutement et le maintien du personnel et favoriser une grande qualité de vie au travail

Il est bien établi que tous les spécialistes des soins de santé qui travaillent au sein du réseau de cancérologie ressentent vivement les conséquences des contraintes financières imposées depuis un certain nombre d'années et de l'augmentation de leur charge de travail. Il n'est pas surprenant de constater que le moral des spécialistes des soins de santé est en baisse au sein du réseau provincial de cancérologie. ACO doit jouer un rôle de premier plan pour faire en sorte que la rémunération du personnel soit concurrentielle par rapport aux autres provinces, et que la qualité de vie soit suffisamment élevée pour maintenir les effectifs du réseau provincial. Les fonds visant directement à réserver du temps pour les recherches et les activités de formation en dehors des activités cliniques constitueraient une étape importante pour l'amélioration de la qualité de vie au travail.

5 MISE EN OEUVRE

Après autorisation du présent plan stratégique par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Action Cancer Ontario entend élaborer un plan de mise en œuvre dans le cadre des ressources affectées à son plan d'activités. Conformément au protocole d'entente établi avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, ACO procédera également avec ses partenaires à la mise au point d'un plan triennal général visant l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer en Ontario.

6 ANNEXE

6.1 Conditions actuelles au plan externe et interne

Action Cancer Ontario, auparavant la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FORCTC), a été constitué en avril 1997 sous sa nouvelle appellation et doté d'un mandat élargi qui lui a été confié par le gouvernement. ACO a immédiatement entrepris d'élaborer un plan stratégique en vue d'orienter ses premières activités. Autorisé par le conseil d'administration en octobre 1997, le premier plan stratégique établissait des objectifs pour la période se terminant en mars 2000. Afin de poursuivre sa planification au-delà de cette date, ACO a réalisé l'évaluation suivante de ses conditions actuelles, au plan interne et externe, en vue d'orienter la mise au point de son plan stratégique.

6.1.1 Contexte financier

Le contexte financier au niveau du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial s'est modifié de façon notable au cours du premier trimestre de 1999, au moment où les réinvestissements dans les soins de santé sont devenus une priorité. De nouveaux fonds ont ainsi été affectés jusqu'à la période précédant les élections de juin 1999, en Ontario, mais il est difficile de prévoir pendant combien de temps ce nouveau contexte financier se maintiendra.

6.1.2 Réseau de prestation des soins de santé

La réorientation du réseau des soins de santé devrait se poursuivre aux niveaux fédéral et provincial, mais le rythme selon lequel les transformations seront apportées reste incertain. Au plan provincial, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a nommé des directeurs régionaux et poursuit la mise en place de ses bureaux régionaux. Lors d'une rencontre entre les représentants du ministère de la Santé et des Soins de longue durée et de l'Ontario Health Providers' Alliance (dont ACO fait partie), le ministère a semblé indiquer qu'il entendait mener à bien la restructuration des hôpitaux et la réforme des soins primaires, et mettre en place le système Smart pour la compilation des données relatives à la santé des patients. Simultanément, la situation semble s'orienter vers une augmentation des subventions et une plus grande intégration du secteur des soins à domicile.

6.1.3 Réseau de lutte contre le cancer

Afin de s'acquitter de son mandat, ACO a apporté des transformations fondamentales dans la façon dont il collabore avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Le ministère semble avoir reconnu que le réseau de lutte contre le cancer est différent de tous les autres aspects du réseau des soins de santé, comme l'indique la nomination d'un conseiller principal en politiques sur les services de cancérologie. Le ministère a accepté la formule de financement des coûts par cas proposée par le Groupe de travail sur les ressources humaines pour les services de radiothérapie, qui vise à subventionner les traitements de radiothérapie, ce qui constitue un fait nouveau remarquable. Pour la première fois, ACO a l'assurance que ses subventions seront accrues au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de patients. Le fait que le ministère ait accepté la notion d'une augmentation des fonds en fonction de la charge de travail accrue en vue de régler les problèmes que pose le volume de nos activités constitue un élément tout à fait nouveau.

ACO a apporté des changements en profondeur à la façon dont le réseau de lutte contre le cancer est géré. Les conseils régionaux de ACO ont été mis sur pied et ont entrepris de mettre en commun des données et d'assurer la résolution des problèmes en collaboration avec les nombreux intervenants dans chaque région. Les conseils régionaux de ACO sont désormais en mesure de jouer leur rôle essentiel de planification et de coordination du réseau de lutte contre le cancer.

Les pressions en vue de l'amélioration du réseau de cancérologie se maintiennent, notamment dans les domaines suivants :

- Le ministère a annoncé que l'objectif consistant à assurer l'administration des traitements de radiothérapie en moins de quatre semaines, à partir de l'orientation des patients, sera atteint en Ontario.
- Une nouvelle stratégie nationale de lutte contre le cancer devrait bientôt être adoptée par la Canadian Association of Provincial Cancer Agencies, en collaboration avec l'Institut national du cancer de la Société canadienne du cancer, et Santé Canada.

6.1.4 Travaux de recherche

L'annonce par le gouvernement fédéral de la création prochaine des Instituts canadiens de recherche sur la santé devrait jouer un rôle positif sur la quantité et la qualité des recherches qui permettront d'orienter le développement futur des soins de santé et des méthodes de lutte contre le cancer. Certains projets sont susceptibles d'avoir des incidences dans un avenir prévisible, notamment le séquençage du génome humain, le recours à des agents systémiques pour la prévention du cancer primaire, l'efficacité et l'élargissement des indications pour un certain nombre de nouveaux traitements systémiques et les améliorations marquées au plan des techniques d'imagerie et de diagnostic moléculaire. Les progrès de la recherche continueront d'exercer des pressions financières, étant donné que le coût des nouvelles technologies de diagnostic et de traitement ainsi que des nouveaux médicaments sera vraisemblablement beaucoup plus élevé que les produits qu'ils remplacent. Simultanément, le nombre croissant de travaux de recherche sur les sciences de l'information et les réseaux de services de santé est susceptible de favoriser une meilleure efficacité, ce qui pourra compenser les pressions financières.

6.1.5 Multiplication de l'information accessible au public

La quantité d'information disponible à propos de la santé et des soins de santé a connu une croissance exponentielle, et il est de plus en plus facile et peu coûteux d'y avoir accès. Ces sujets font l'objet d'une couverture croissante dans les médias traditionnels et électroniques, et le réseau Internet continue de jouer un rôle dominant au plan des communications.

En conséquence, le public a des attentes de plus en plus élevées au plan des choix et de l'accès aux nouveaux traitements. Simultanément, il exige une plus grande responsabilité de la part du secteur public, notamment sous forme de rapport sur le rendement. La prolifération de l'information entraîne la remise en question de la qualité de l'information dont se servent les patients et la société en général pour prendre des décisions.

Par contre, les communications avec tous les segments de la population continuent de présenter des difficultés. L'écart au plan des connaissances s'accroît entre le public bien informé et les groupes davantage marginalisés (faible niveau d'instruction, revenus inférieurs, régions éloignées). Les méthodes permettant de rejoindre ces groupes sont complexes, mais elles doivent absolument être mises en place en vue de concrétiser les objectifs de ACO.

6.1.6 Programmes et ressources de ACO

Depuis deux ans, ACO a réussi à réunir des fonds additionnels pour élargir ou renouveler ses programmes. Les subventions totales provenant du ministère de la Santé et des Soins de longue durée

sont passées de 154,6 millions à 188,4 millions de dollars, et le ministère a autorisé des projets d'expansion des centres existants ou de construction de nouveaux centres pour un total de 193 millions de dollars. Les fonds destinés à la recherche provenant de diverses sources externes ont connu une progression d'environ 30 pour cent. En outre, le mode de financement des programmes de radiothérapie a récemment été modifié au profit d'une méthode par cas, permettant ainsi d'accroître le niveau des fonds en fonction de la demande pour les traitements de radiothérapie.

Les fonds additionnels accordés aux activités générales ont permis de mettre en place un programme de soins de cancérologie destinés aux peuples autochtones et un programme de dépistage du cancer du col de l'utérus pour toutes les régions de la province. Les fonds consacrés à certains services de dépistage et de consultations génétiques permettent l'application des données de recherche élaborées par le Réseau ontarien de génétique du cancer. Parmi les programmes qui ont été élargis de façon notable, signalons le Programme de financement des nouveaux médicaments (dont le budget annuel est passé de 5 millions à 20,3 millions de dollars), le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein (dont le nombre d'examens a été accru de 25 pour cent) et le Programme de soins fondés sur les travaux de recherche (dont la capacité de production de lignes directrices est passée de quatre à 15 par année).

ACO a profité de fonds accrus, mais de nombreuses contraintes nuisent à sa capacité à répondre aux besoins, étant donné que le ministère exige que des sommes déterminées soient affectées à des programmes particuliers. Les ressources limitées ont créé des difficultés dans un certain nombre de domaines. Le manque de spécialistes pour l'administration des radiothérapies a fait l'objet de nombreux rapports, et des difficultés analogues sont imminentes dans le cas des traitements systémiques. Ces problèmes s'aggravent en raison des mauvais résultats enregistrés pour l'intégration des jeunes aux professions de l'oncologie et la formation permanente du personnel. Les efforts de recherche de ACO sont minés par le faible niveau des fonds provinciaux et le temps limité consacré à la recherche par le personnel spécialisé, si l'on excepte les quelques chercheurs cliniciens ou chercheurs de carrière. En outre, les capacités de gestion ont été exploitées au maximum en vue d'assurer la réalisation d'un nombre important de projets d'immobilisations et de mettre simultanément en œuvre les initiatives découlant du rôle élargi de ACO (étudier l'accès aux services diagnostiques et aux traitements systémiques, et évaluer les ressources nécessaires).

6.1.7 Besoin d'information et technologies de l'information

ACO a récemment mené à bien une évaluation des besoins d'information nécessaires afin de concrétiser son mandat et ses objectifs. Une étude de cas sur les coûts en cause et les mesures nécessaires pour combler ces besoins est en voie de préparation et devrait être présentée au conseil d'administration de ACO à l'automne.

À l'heure actuelle, l'accès à l'information nécessaire pour planifier et gérer le réseau de lutte contre le cancer est insuffisant. L'évaluation des besoins en information a fait ressortir le manque de données sur les activités extérieures aux centres régionaux de cancérologie de ACO. Le Conseil canadien d'agrément des services de santé et le Bureau du vérificateur provincial ont fait observer que ACO ne s'est pas encore doté d'un système d'indicateurs visant à évaluer la qualité de ses activités dans la province. De la même façon, le vérificateur a indiqué que le Programme ontarien de dépistage du cancer du sein n'a pas mis en place les mécanismes nécessaires pour établir si les centres de dépistage respectent les normes de rendement, pour assurer l'administration d'examens aux femmes exposées à des risques élevés et pour effectuer le suivi auprès des radiologistes qui n'ont pas décelé certains cas lors de l'interprétation des clichés.

6.1.8 Rapports de collaboration

Au cours des deux années suivant sa constitution, ACO a commencé à jouer son rôle élargi et mis en place les structures de base nécessaires pour les activités des huit organismes appelés conseils régionaux de ACO. Les conseils régionaux sont composés de représentants de divers organismes et groupes intéressés de chaque région. Leur fonction principale est de passer en revue la situation des services de lutte contre le cancer dans la région et, à partir des conclusions de cet examen, d'élaborer des politiques et des priorités pour le développement régional ou le financement des services de lutte contre le cancer, conformément aux lignes directrices établies par le conseil d'administration de ACO. Grâce aux conseils régionaux, ACO conclut des ententes d'affiliation avec des groupes et des organismes connexes et invite ses organismes affiliés à collaborer à la collecte et à la présentation des données, ainsi qu'à la coordination des services de lutte contre le cancer dans le respect du cadre de travail provincial établi.

Au niveau provincial, un forum a été constitué afin de recueillir l'opinion d'un certain nombre d'organismes intéressés dans toute la province. Le Conseil consultatif du président regroupe des représentants de la Division ontarienne de la Société canadienne du cancer, de l'Hôpital Princess Margaret, de l'Ontario Hospital Association, de l'Association des médecins de l'Ontario et de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario.

Les rapports de collaboration les plus importants pour ACO sont ceux qui existent avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, qui donne son mandat à ACO et lui fournit la majorité de ses fonds, et envers lequel ACO est entièrement responsable. Ces rapports ont évolué de façon très positive avec la nomination d'un conseiller principal en politiques sur les services de cancérologie par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Cette nomination a grandement favorisé la signature par le ministère d'un protocole d'entente entre les deux organismes. D'autres rapports de collaboration importants pour Action Cancer Ontario ont été établis avec les huit hôpitaux qui accueillent les centres régionaux de cancérologie existants, et les quatre qui joueront le même rôle auprès des centres en construction. L'importance de ces liens de collaboration a été soulignée par la ministre de la Santé lors de l'adoption d'un modèle de partenariat entre ACO et les hôpitaux d'accueil.

L'intégration des activités entre ACO et l'Hôpital Princess Margaret, seul fournisseur de traitements de radiothérapie extérieur à ACO et intervenant essentiel au plan de la recherche et des soins en cancérologie, a été favorisée au moment de la constitution du Conseil de la région Centre-Est de ACO. Cette réalisation a contribué à une planification commune des traitements de radiothérapie dans la région.

ACO ne doit ménager aucun effort afin d'établir des liens de confiance avec tous ses partenaires. Un grand nombre d'organismes affiliés ou qui pourraient le devenir font preuve d'une grande prudence et examinent attentivement les avantages que peut leur procurer une collaboration avec ACO. Certains se préoccupent de l'orientation générale de ACO et s'inquiètent de savoir si ACO est à la recherche d'une meilleure collaboration ou d'une plus grande mainmise. Afin de surmonter ce scepticisme, ACO devra faire ses preuves auprès de ses partenaires.

6.1.9 Culture organisationnelle de ACO

Le personnel de ACO continue de faire preuve d'une détermination exemplaire à l'égard de la vision de ACO, qui consiste à réduire la charge découlant du cancer en Ontario, et s'acquitte de ses fonctions avec un professionnalisme et une compétence remarquables. La participation des partenaires au sein du réseau de cancérologie et des représentants communautaires aux conseils régionaux et aux instances provinciales a été constante, indiquant ainsi qu'il existe une volonté de travailler avec ACO et renforçant le caractère légitime du processus de planification et d'élaboration des politiques. ACO continue de se démarquer de la FORCTC qui lui a donné naissance et se tourne résolument vers des structures et une orientation régionales. Le style de gestion et les compétences nécessaires pour modifier l'affectation des

ressources d'un centre régional de cancérologie au profit de l'établissement de liens de collaboration avec les partenaires d'une région sont en voie d'être mis en place.

Même si les chercheurs de ACO travaillent dans un contexte de remise en question et de normes rigoureuses, cette approche n'a pas encore imprégné l'ensemble de l'organisme. Ce type de culture est essentiel si l'on veut maintenir et améliorer la qualité de la lutte contre le cancer. Malheureusement, même si les chercheurs de ACO continuent de remporter des succès dans le contexte concurrentiel de l'attribution des fonds par le secteur privé et le secteur public, l'efficacité générale de la recherche réalisée par ACO, ses incidences et sa visibilité continuent de souffrir en raison des interactions insuffisantes entre les divers groupes de recherche. Les volumes cliniques élevés, l'absence de temps réservé à la recherche, les mesures d'incitation insuffisantes et la perception selon laquelle ACO accorde moins d'importance à la recherche qu'à la pratique clinique sont autant de facteurs qui ont restreint les activités de recherche chez les spécialistes de ACO.

6.1.10 Leadership de ACO

ACO a réussi à démontrer sa capacité à mobiliser et à déployer son capital intellectuel afin de jouer un rôle de premier plan au sein du réseau de lutte contre le cancer. À titre d'exemple, mentionnons les réalisations du Groupe de travail sur les ressources humaines pour les services de radiothérapie, du Comité de spécialistes sur le cancer colo-rectal, du Groupe de travail sur la chirurgie pancréatique et du Programme sur les soins fondés sur les travaux de recherche.

De façon plus générale, ACO a réussi à mieux faire connaître ses activités, au cours de l'année écoulée, auprès des responsables politiques et des médias d'information. Le lancement, en avril 1998, du *Rapport périodique sur le cancer en Ontario*, publié par le personnel de ACO, ainsi que les réponses coordonnées et rapides pour les demandes d'entrevue, ont permis de consolider la position de ACO à titre de ressource fiable auprès des journalistes et du personnel politique à propos des questions relatives au cancer. La position de ACO sur un certain nombre de questions litigieuses a été présentée de façon exacte. Au cours des derniers mois, ACO a reçu des réactions très positives de la part du gouvernement, ce qui lui a notamment permis de bénéficier de nouveaux fonds.

ACO peut profiter du fait que la lutte contre le cancer est actuellement à l'avant-plan des préoccupations des responsables politiques et du public, mais des efforts vigoureux devront être déployés en vue d'assurer l'orientation et la coordination d'un réseau de prestation fragmenté. ACO occupe toujours une position privilégiée en vue d'accroître le soutien qui lui est manifesté et de rehausser la légitimité de sa situation.

Par contre, le rôle de ACO à titre de principal conseiller sur la lutte contre le cancer dans la province n'est pas encore entièrement accepté. La reconnaissance de sa fonction auprès des instances moins officielles (notamment touchant certains aspects de ses relations de travail avec l'Hôpital Princess Margaret et avec les hôpitaux d'accueil des nouveaux centres de cancérologie) progresse toujours lentement. ACO doit réconcilier les perceptions conflictuelles selon lesquelles il assure la coordination de l'ensemble du réseau de lutte contre le cancer et oriente son évolution, tout en étant responsable de la gestion d'une partie de ce réseau.